



K
korsakov
kenniscentrum

Kennisagenda

Korsakov Zorg & Behandeling

Initiatief

Korsakov Kenniscentrum

Met ondersteuning van de wetenschapsraad Korsakov Kenniscentrum

Prof. dr. Roy Kessels

Prof. dr. Albert Postma

Prof. dr. Cees Hertogh

Met dank aan

Dr. Erik Oudman

Colofon

Korsakov Kenniscentrum

Alles over Korsakov

© 2019

Slinge 901

3086 EZ Rotterdam

www.korsakovkenniscentrum.nl

SAMENVATTING 3

INLEIDING 5

AANPAK EN METHODOLOGIE 6

Inzicht verkrijgen in huidige wetenschappelijke
activiteiten 7

Inventarisatie kennishiaten 7

Identificatie van kennishiaten in zorgprogramma's
en onderzoek 7

Prioritering kennishiaten 7

Ordenen en indelen van kennishiaten 8

TOP 15 ONDERZOEKSVRAGEN KORSAKOV ZORG
& BEHANDELING 8

Implementatie en Financiering van de
Kennisagenda 11

EVALUATIE EN UPDATE KENNISAGENDA
KORSAKOV ZORG & BEHANDELING 11



SAMENVATTING

Het Korsakov Kenniscentrum heeft het initiatief genomen om, als vereniging van 37 gespecialiseerde zorgaanbieders die zorg en behandeling bieden aan mensen met Korsakov, de Kennisagenda Korsakov Zorg en Behandeling op te stellen. De zorg en behandeling van mensen met Korsakov is hoog complex en vraagt multidisciplinaire inzichten, expertise en kennis uit onderzoek om de zorg voor mensen continue te kunnen verbeteren.

Het doel bij het opstellen van de Kennisagenda Korsakov Zorg en Behandeling is te komen tot gezamenlijke prioritering van de belangrijkste kennisvragen die in de praktijk leven. Deze kennisvragen bieden de basis voor de kennisontwikkeling waarmee de zorg en behandeling voor mensen met Korsakov kan worden verbeterd door deze wetenschappelijk te onderbouwen.

Dit rapport doet verslag van het proces van inventarisatie en prioritering van de kennisvragen waarop zorgprofessionals antwoord moeten krijgen en onderzoek antwoorden kan bieden. Dit proces heeft geleid tot de formulering van de volgende 15 onderzoeksvragen:

- 1 Wat is het effect van een geïntegreerde multidisciplinaire aanpak op COPD en rookgedrag van mensen met het syndroom van Korsakov?
- 2 Hoe ziet goede vroegsignalering van mentale en motorische problemen bij mensen met het syndroom van Wernicke-Korsakov eruit?

3 Wat is het effect van specialistische dagbesteding voor mensen met het syndroom van Korsakov op hun kwaliteit van leven, hun mate van autonomie en de aard- en ernst van hun probleemgedrag?

4 Welke mate is er sprake van wilsonbekwaamheid, apathie, gereduceerde autonomie en gereduceerde kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov en wat is het effect van gerichte interventies op het verbeteren van deze domeinen?

5 Wat is het effect van verschillende interventies gericht op het verbeteren van sociale netwerken, het inlevingsvermogen en het emotionele functioneren op de mate van eenzaamheid, sociaal probleemgedrag, empathisch vermogen en zingeving van mensen met het syndroom van Korsakov?

6

6 Wat zijn de stoornissen en beperkingen in het executief functioneren van mensen met het syndroom van Korsakov? Wat zijn de gevolgen van deze stoornissen en beperkingen voor de kwaliteit van leven? Wat is het effect van verschillende interventies gericht op het verbeteren van het executieve functioneren op deze functies en het dagelijks functioneren?

7 Wat is het effect van cognitieve revalidatie van het geheugen en het inzetten van residuele functies op de getrainde cognitieve functies, de stemming en het emotionele functioneren van mensen met het syndroom van Korsakov?

8 Wat is het effect van behandeling middels gecoördineerde beweging en dans op de door het syndroom van Korsakov verminderde empathische vermogens en sociale gedragingen bij mensen met het syndroom van Korsakov?

9 Wat is het effect van de empathisch directieve benadering op de kwaliteit van leven, de mate van autonomie en de aard- en ernst van het probleemgedrag van mensen met het syndroom van Korsakov?

10 Wat is het effect van verschillende woonvormen en leefmilieus op de kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov?

11 Wat is het effect van de inzet van specialistische zorgtechnologie ontwikkeld voor mensen met het syndroom van Korsakov op het lerend vermogen, de zelfredzaamheid en de familiebetrokkenheid?

12 Welke zorginhoudelijke en verpleegkundige kenmerken hebben mensen met het syndroom van Korsakov? Wat is het effect van verpleegkundige interventies op deze kenmerken?

7

13 Wat is het effect van de inzet van dynamische lichttherapie bij mensen met het syndroom van Korsakov op de aard- en ernst van het probleemgedrag, de zorglast en tevredenheid van de zorgprofessionals?

14 Hoe kan de diagnostiek van mensen met het syndroom van Korsakov worden verbeterd, gericht op behandeluitkomsten en indicatiestelling, waarbij Korsakov specifieke uitkomstmaten ten aanzien van de tevredenheid en kwaliteit van leven toegepast worden?

15 Wat is het effect van approach/avoidance-training op de alcoholzucht en alcoholbias van mensen met het syndroom van Korsakov?

Het is van belang op te merken dat deze eerste Kennisagenda Korsakov Zorg & Behandeling de huidige kennisvelden prioriteert. Op basis van de voortgang en de ontwikkelingen in de praktijk wordt bepaald wanneer actualisatie nodig is.

De voortgang van de uitvoering van de Kennisagenda zal door het bestuur en de Wetenschappelijke Raad van het Korsakov Kenniscentrum worden bewaakt, ondersteund en gestimuleerd.

Voor financiering van de gewenste onderzoeken zijn financiële middelen nodig waaronder subsidieverstrekters zoals ZonMw, particuliere fondsen zoals FNO en zorgverzekeraars. Hiertoe zal de het Korsakov Kenniscentrum gesprekken met relevante en potentiële subsidiegevers opstarten.

8



De zorg en behandeling voor mensen met Korsakov vindt plaats in een keten die veelal start bij een opname in een GGZ-instelling, de verslavingszorg of de SEH- afdeling van een ziekenhuis. Uiteraard zien huisartsen ook mensen met een potentieel risico op Korsakov of mensen die reeds Korsakov hebben. Het is gebleken dat een groot deel van de mensen die gediagnosticeerd zijn en Korsakov hebben blijvend is aangewezen op langdurige zorg en behandeling. Veel van deze mensen verblijven in gespecialiseerde woonvormen waar mensen met Korsakov de juiste zorg en behandeling kunnen ontvangen. De leeftijd waarop mensen met Korsakov in de langdurige zorg komen is rond de 51 jaar oud. We spreken hier dan ook van een relatief jonge doelgroep waarbij mensen meerjarig, tot wel 15 jaar of langer, zijn aangewezen op de langdurige zorg. De diagnostiek, zorg en behandeling van mensen met Korsakov is multidisciplinair en hoog complex. Hierbij speelt mee dat de zorg en behandeling veel kennis en expertise vraagt vanuit meerdere disciplines en domeinen (voornamelijk GGZ en V&V) waarbij er vaak een hoge mate van comorbiditeit bestaat op zowel psychisch vlak, sociaal vlak en lichamelijk vlak. Ook zijn de executieve functiestoornissen die zich uiten in het hebben van problemen met starten, stoppen, organiseren en reguleren zeer invaliderend. De toenemende complexiteit op alle genoemde domeinen maakt dat de zorg veel vraagt van de expertise, kennis en samenwerking van de verschillende disciplines om de zorg en behandeling te kunnen blijven bieden die een effectieve bijdrage levert aan de kwaliteit van leven van mensen met Korsakov.

9

De zorg en behandeling van mensen met Korsakov richt zich op het mogelijk maken van een zo gewoon mogelijk leven waar iemand zichzelf kan zijn en een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven ervaart. Hiervoor is een gestructureerd dagprogramma van groot belang, met zinvolle besteding daarbinnen en met aandacht voor herstel, ontwikkeling en behoud van functies en vaardigheden om zo zelfstandig mogelijk te kunnen functioneren.

Om de zorg en behandeling continue te kunnen verbeteren is kennis nodig die aansluit bij de vraagstukken uit de dagelijkse praktijk en de behoeften van cliënten. Kennisontwikkeling stimuleert en versterkt ook innovatie in de zorgpraktijk en draagt bij aan de krachtenbundeling en samenwerking op het gebied van zorg en behandeling voor mensen met Korsakov.

Het Korsakov Kenniscentrum zet zich als vereniging in voor kennisontwikkeling en -deling in de praktijk, stimulering van wetenschappelijk onderzoek & innovatie en het borgen en verspreiden van kennis naar de praktijk. Zo worden er voortdurend kennisbijeenkomsten georganiseerd, onderzoek gestimuleerd, best practises uitgewisseld en (na) scholingen gegeven en symposia georganiseerd.

Het Korsakov Kenniscentrum (KKC) heeft het initiatief genomen om een integraal en samenhangende Kennisagenda te ontwikkelen voor meer samenhangende en structurele kennisontwikkeling met oog op het continue leren en verbeteren van de toenemende complexere zorg voor mensen met Korsakov.



In 2018 is aan het begin van het jaar gestart met de voorbereiding om te komen tot een gezamenlijk gedragen Kennisagenda Korsakov zorg & behandeling. Hierna volgt een beschrijving van de aanpak die gevolgd is om te komen tot de Kennisagenda. In december 2018 is de Kennisagenda Korsakov gepresenteerd door de Wetenschapsraad aan het bestuur van het Korsakov Kenniscentrum en aan de Algemene Leden Vergadering tijdens het Wetenschapsforum Korsakov. Hier werd duidelijk dat de Kennisagenda breed wordt onderschreven door het zorgveld.

Inzicht verkrijgen in huidige wetenschappelijke activiteiten

12

De aanpak om te komen tot een Kennisagenda is gestart met het inventariseren van kennisvragen uit de praktijk. Hiervoor zijn 2 brede bijeenkomsten georganiseerd in het land. Tijdens de interactieve bijeenkomsten zijn onderwerpen, onderzoeksvragen en thema's geïnventariseerd die herkenbaar zijn vanuit de dagelijkse praktijk. Dit vond plaats in de eerste helft van 2018. Dit heeft geleid tot een breed overzicht van onderwerpen en kennisvragen vanuit het veld.

De kernvragen hierbij waren:

- Welke kennis is nodig om de zorg voor mensen met Korsakov beter te maken?
- Welke praktijkvragen zijn er op dit kennisgebied?
- Waar is onderbouwing vanuit onderzoek nodig voor het dagelijkse handelen?

Na het categoriseren van de kennisvragen en onderwerpen is een digitale vragenlijst gestuurd naar alle leden met open vragen. Deze uitvraag ging over het huidige onderzoek in de praktijk, eerder uitgevoerd onderzoek en onderzoeksthema's binnen onderzoekslijnen die gewenst zijn of al reeds zijn opgezet. Deze uitvraag heeft in september 2018 plaatsgevonden.

Inventarisatie kennishiaten

Binnen de wetenschapsraad is een inventarisatie gehouden bij de leden van de wetenschapsraad en de betrokken zorginstellingen waar onderzoekslijnen en onderzoek wordt uitgevoerd, met als doel in kaart te brengen aan welke lopende onderzoekslijnen/onderzoeken zij uitvoering geven. Deze inventarisatie heeft plaatsgevonden in september-oktober van 2018.

In Nederland zijn op dit moment 3 zorginstellingen met een actief onderzoeksprogramma en verschillende onderzoekslijnen, Lelie Zorggroep – Slingedael, Atlant en Vincent van Gogh GGZ. De betrokken hoogleraren zijn tevens lid van de Wetenschapsraad van het Korsakov Kenniscentrum, prof. dr. Roy Kessels, prof. dr. Albert Postma en prof. dr. Cees Hertogh. Daarnaast zijn er meer zorginstellingen die participeren in onderzoek of praktijkgericht onderzoek verrichten, al dan niet binnen een onderzoekinfrastructuur.

Via een online vragenlijst is verzocht aan de cliënten-organisatie Zwarte Gat en Zorgverzekeraars Nederland om de kennishiaten en thema's aan te geven. Hierdoor is een verbreding van de gesignaleerde kennishiaten aangegeven vanuit de belangrijkste stakeholders.

13



Identificatie van kennishiaten in zorgprogramma's en onderzoek

De inventarisatie van de kennishiaten heeft een vervolg gekregen met het analyseren van de adviezen uit zorgprogramma's en onderzoeken. Ook zijn er gesprekken met onderzoekers gevoerd waarmee een totaalbeeld is opgemaakt van de kennishiaten. Deze aanvulling is meegenomen om de volledige kennishiaten vanuit het veld in beeld te krijgen.

In totaal zijn er 75 praktijkgerichte kennishiaten geïnventariseerd.

Prioritering kennishiaten

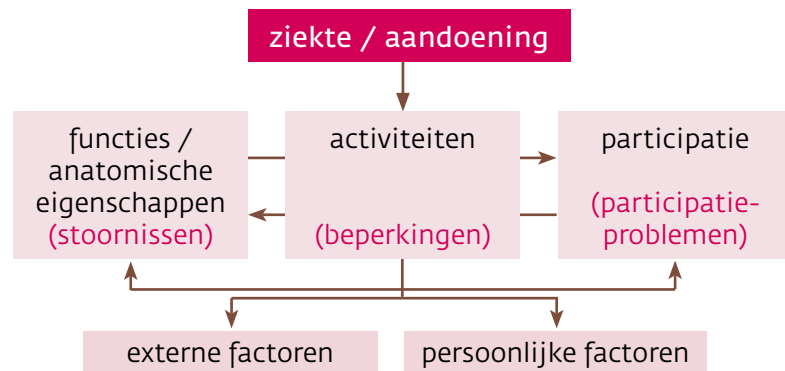
De 75 kennishiaten zijn vervolgens ontdebeld en gebonden. Gelijke kennisvragen met een andere vraagstelling zijn samengevoegd. Daaraan hebben verschillende leden vanuit de vereniging bijgedragen. Kennishiaten die reeds zijn onderzocht zijn eruit gefilterd. Voor deze kennisvragen zal specifiek aandacht worden gericht op kennisdeling en verspreiding. Na het ontdebelen en filtering zijn er 35 kennisvragen overgebleven die vervolgens voor prioritering aan de cliëntenorganisatie zijn voorgelegd en aan een ruime vertegenwoordiging vanuit het veld waarbij de volgende criteria meegewogen:

- Verwachte impact op de kwaliteit van leven van mensen
- Urgentie vanuit de praktijk en professionals
- Maatschappelijke impact
- Onderzoekbaarheid en de kosten hiervan.

Ordenen en indelen van kennishiaten

De geprioriteerde 20 kennishiaten zijn vervolgens geordend en ingedeeld naar het ICF-model van de WHO waarmee het gezondheidsprofiel en de daarop van invloed zijnde elementen, zoals de fysieke mogelijkheden van een individu en belemmeringen als gevolg van zijn aandoening, de individuele persoonskenmerken en de externe factoren (zoals familie en vrienden) in beeld worden gebracht.

KENMERKEN ICF: SCHEMA ICF



Hiermee zijn de 20 kennishiaten geordend naar de 5 kenmerken uit het ICF-model.

- Functie en Structuur eigenschappen;
- Activiteit en beperkingen;
- Participatie;
- Omgevingsfactoren;
- Persoonlijke factoren.

Dit heeft geresulteerd in de volgende 15 geprioriteerde onderzoeksvragen op het kennisgebied Zorg en Behandeling voor mensen met Korsakov.

Hierna volgt een indeling van de 15 geprioriteerde onderzoeksvragen naar de ICF-categorieën.



TOP 15 ONDERZOEKSVRAGEN

18

ICF Categorie	Onderzoeksvragen
Functie en structuur	• Wat is het effect van een geïntegreerde multidisciplinaire aanpak op COPD en rookgedrag van mensen met het syndroom van Korsakov? • Hoe ziet goede vroegsignalering van mentale en motorische problemen bij mensen met het syndroom van Wernicke-Korskov er uit? Wat is het effect van de inzet van vroegsignalering op de diagnose, prognose en preventie van cognitieve en motorische functiestoornissen, de mate van beweging en mobiliteit en de ontwikkeling van afwijkend gedrag?
Activiteit	• Wat is het effect van specialistische dagbesteding voor mensen met het syndroom van Korsakov op hun kwaliteit van leven, hun mate van autonomie en de aard- en ernst van hun probleemgedrag? • In welke mate is er sprake van wilsonbekwaamheid, apathie, gereduceerde autonomie en geduceerde kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov en wat is het effect van gerichte interventies op het verbeteren van deze domeinen?

TOP 15 ONDERZOEKSVRAGEN

19

ICF Categorie	Onderzoeksvragen
Participatie	• Wat is het effect van verschillende interventies gericht op het verbeteren van sociale netwerken, het inlevingsvermogen en het emotionele functioneren op de mate van eenzaamheid, sociaal probleemgedrag, empathisch vermogen en zingeving van mensen met het syndroom van Korsakov? • Wat zijn de stoornissen en beperkingen in het executief functioneren van mensen met het syndroom van Korsakov? Wat zijn de gevolgen van deze stoornissen en beperkingen voor de kwaliteit van leven? Wat is het effect van verschillende interventies gericht op het verbeteren van het executieve functioneren op deze functies en het dagelijks functioneren? • Wat is het effect van cognitieve revalidatie van het geheugen en het inzetten van residuele functies op de getrainde cognitieve functies, de stemming en het emotionele functioneren van mensen met het syndroom van Korsakov? • Wat is het effect van behandeling middels gecoördineerde beweging en dans op de door het syndroom van Korsakov verminderde empathische vermogens en sociale gedragingen bij mensen met het syndroom van Korsakov?

ICF Categorie	Onderzoeksvragen
Omgeving	• Wat is het effect van de empathisch directieve benadering op de kwaliteit van leven, de mate van autonomie en de aard- en ernst van het probleemgedrag van mensen met het syndroom van Korsakov? • Wat is het effect van verschillende woonvormen en leefmilieus op de kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov? • Wat is het effect van de inzet van specialistische zorgtechnologie ontwikkeld voor mensen met het syndroom van Korsakov op het lerend vermogen, de zelfredzaamheid en de familiebetrokkenheid?
Persoonlijk	• Welke zorginhoudelijke en verpleegkundige kenmerken hebben mensen met het syndroom van Korsakov? Wat is het effect van verpleegkundige interventies op deze kenmerken? • Wat is het effect van de inzet van dynamische lichttherapie bij mensen met het syndroom van Korsakov op de aard- en ernst van het probleemgedrag, de zorglast en tevredenheid van de zorgprofessionals? • Hoe kan de diagnostiek van mensen met het syndroom van Korsakov worden verbeterd, gericht op behandeluitkomsten en indicatiestelling, waarbij Korsakovspecifieke uitkomstmaten ten aanzien van de tevredenheid en kwaliteit van leven toegepast worden? • Wat is het effect van approach/avoidance-training op de alcoholzucht en alcoholbias van mensen met het syndroom van Korsakov?

Implementatie en Financiering van de Kennisagenda

Vanuit de wetenschapsraad is aangegeven dat door samenwerking tussen de kennisinstituten en met de verschillende zorgorganisaties goede kansen liggen om gericht de onderzoeksvragen die zijn opgenomen in de Kennisagenda in samenhang te onderzoeken. Een mooi voorbeeld hoe dit in de praktijk kan werken is het onderzoeksproject 'Foutloos Leren bij Korsakov'. Een multi-centeronderzoek gefinancierd door de Meander Zorggroep en Zorgaccent waarmee vervolg is gegeven aan het promotieonderzoek van dr. Erik Oudman (Lelie Zorggroep) door dr. Yvonne Rensen (Vincent van Gogh GGZ) i.s.m. Radboud Universiteit. Hierbij is een kennisvraag uit de dagelijkse praktijk over de effectiviteit van Foutloos Leren bij Korsakov beantwoord.

Inmiddels is deze interventie door Vilans beoordeeld als bewezen effectieve interventie en wordt de interventie breed geïmplementeerd in de dagelijkse praktijk.

Er zijn diverse bronnen voor financiering van onderzoek naar de geprioriteerde kennishiaten.

Echter, het is gebleken dat het verkrijgen van onderzoeksmiddelen niet eenvoudig is voor onderzoek op het zorgterrein van Korsakov. Dit lijkt te maken hebben met de omvang van de doelgroep (laag volume) en de veelal doelgroep specifieke kennisvragen die zich vanuit de praktijk aandienen. De noodzaak van bijzondere aandacht voor kennisontwikkeling op het terrein van de hoog complexe zorg bij laag volume doelgroepen is recent besproken met het ministerie van VWS.

ZonMw financiert in het veld van zorg en behandeling breed op kennisontwikkeling en implementatie. Het nieuwe programma Langdurige Zorg en Ondersteuning biedt nieuwe kansen voor de implementatie van de Kennisagenda Korsakov. Ook op het gebied van de geestelijke gezondheidzorg worden onderzoeken gefinancierd vanuit het programma GGZ.

In de komende maanden zal de Kennisagenda worden toegelicht bij verschillende financiers van zorgonderzoek en zal beoordeeld worden of de onderzoeksprogramma's en thema's mogelijkheden bieden voor subsidieaanvragen. Daarnaast zal ook met zorgverzekeraars en andere fondsen worden gesproken over de kansen die kennisontwikkeling en onderzoek bieden voor betere zorg en doelmatigheid vanuit de wens om continue te leren en te verbeteren in zorg en behandeling voor mensen met Korsakov.

Om daadwerkelijk te komen tot een betere wetenschappelijke onderbouwing van het handelen van de zorgprofessionals in de zorg en behandeling van mensen met Korsakov is het van belang dat de 15 onderzoeksvragen van de Kennisagenda de hoogste prioriteit krijgen bij het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

Het Korsakov kenniscentrum en Wetenschapsraad KKC zullen met regelmaat de uitvoering en voortgang van de implementatie van de Kennisagenda ondersteunen, bewaken en evalueren. Op basis daarvan en op basis van de ontwikkelingen vanuit de praktijk wordt bepaald wanneer actualisatie nodig is. Hierbij kan worden gedacht aan een periode van vier jaar.





Slinge 901
3086 EZ Rotterdam
www.korsakovkenniscentrum.nl