

Extramuraal Zorgprogramma

voor mensen met het syndroom
van Korsakov of andere ernstige
alcoholgerelateerde
cognitieve stoornissen



korsakov
kenniscentrum

Colofon

© 2018 Korsakov Kenniscentrum

Niets in deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.

Contactgegevens: drs. Cynthia Vogeler, emailadres: c.vogeler@korsakovkenniscentrum.nl
Korsakov Kenniscentrum, Slinge 901, 3086 EZ Rotterdam
info@korsakovkenniscentrum.nl, www.korsakovkenniscentrum.nl

Uitgave

Korsakov Kenniscentrum

Vormgeving en druk

Pasmans, Den Haag

ISBN/EAN

Extramuraal Zorgprogramma

voor mensen met het
syndroom van Korsakov
of andere ernstige
alcoholgerelateerde
cognitieve stoornissen

Opgesteld door:

Anne Albrecht

gz-psycholoog, Dimence

Erika Deelen

ergotherapeut en cognitief revalidatie therapeut (CPCRT), Het Parkhuis

Ineke Gerridzen

specialist ouderengeneeskunde en onderzoeker Atlant, verpleeghuis Markenhof

Marcel Gigengack

specialist ouderengeneeskunde

Annie Klink

specialist ouderengeneeskunde, Noorderbreedte

Erik Oudman

gz-psycholoog en senior onderzoeker Korsakovcentrum Slingedael,
Lelie Zorggroep

Cynthia Vogeler

directeur Korsakov Kenniscentrum

Serge Walvoort

klinisch neuropsycholoog, en specialist manager, Vincent van Gogh, Topklinisch
Centrum voor Korsakov en alcoholgerelateerde cognitieve
stoornissen

Marga ten Wolde

coördinator Korsakov Kenniscentrum

Judith Zadoks

adviseur en projectleider BreinDok

Loes van der Zwaan

fysiotherapeut, Saffiergroep

Inhoud

Inleiding	4
1 Doelgroep	8
1.1 Diagnose en co-morbiditeit	10
1.2 Aantallen patiënten	13
1.3 Neurocognitieve stoornissen	15
1.4 Neuropsychiatrische symptomen	17
1.5 Gevolgen voor patiënt	19
1.6 Gevolgen voor naastbetrokkenen	21
2 Integrale behandeling	22
2.1 Context en positie in de zorgketen	24
2.2 Behandelprogramma	27
2.3 Interventies algemeen	30
2.4 Interventies specifiek	34
2.5 Vorm van de behandeling	39
3 Meten van resultaten	40
Bronnen	43
Bijlage 1	
Checklist bij (langdurig) alcoholgebruik	46

Inleiding



Dit is de eerste versie van een extramuraal zorgprogramma voor mensen met het syndroom van Korsakov of andere ernstige alcoholgerelateerde cognitieve stoornissen (in het vervolg regelmatig afgekort tot 'Korsakov'). Hoewel er in 2001 al een zorgprogramma voor thuiswonende mensen met Korsakov en hun mantelzorgers is ontwikkeld (De Lange, Meertens, Smits, 2001), blijkt dat de intramuraal beschikbare expertise onvoldoende wordt ingezet in de ambulante zorg. Gezien de recente expertiseontwikkeling en wetenschappelijke inzichten rondom het syndroom van Korsakov en/of alcoholgerelateerde cognitieve stoornissen is een nieuw zorgprogramma gewenst om mensen met Korsakov de noodzakelijke behandeling te bieden die vereist is om de situatie (langdurig) stabiel te houden in de thuis-situatie en waar mogelijk te werken aan verbetering.

Door de voorgenomen overgang van extramurale behandeling van de Wet langdurige zorg naar de Zorgverzekeringswet, in de vorm van aanvullende geneeskundige zorg zoals huisartsen plegen te bieden, zullen multidisciplinaire programma's voor complexe doelgroepen ontwikkeld gaan worden. Vooruitlopend hierop heeft het Kenniscentrum Korsakov op verzoek van Zorginstituut Nederland aan experts uit het werkveld gevraagd om de extramurale zorg voor mensen met Korsakov te beschrijven. Het zorgprogramma is gericht op mensen bij wie de diagnose syndroom van Korsakov is gesteld en/of bij wie sprake is van (ernstige) alcoholgerelateerde cognitieve stoornissen of een sterk vermoeden hiervan.

Extramurale zorg is bedoeld voor mensen met Korsakov die (binnenkort weer) thuis of in een vorm van beschermd wonen of maatschappelijke opvang verblijven. Dit programma is niet bedoeld voor intramuraal wonende, intensieve zorgafhankelijke patiënten die een indicatie binnen de Wet langdurige zorg hebben. Extramurale zorg maakt de inzet van specialistische zorg in de eigen omgeving mogelijk en slaat daarmee een brug tussen specialistische en generalistische zorg. Hiermee wordt langdurige opname in een instelling voorkomen of uitgesteld. Extramurale zorg kan ook als 'second best' worden ingezet als 24-uurszorg noodzakelijk is maar dat de omstandigheden maken dat een opname niet mogelijk is. Hierbij kan gedacht worden aan situaties van het ontbreken van een motivatie voor opname tot het ontbreken van een juridisch kader om tot 24 uurszorg over te gaan. Dit trekt doorgaans een zware wissel op de naastbetrokkenen waardoor het programma zich ook richt op zorg voor de naastbetrokkenen.

Doelgroep

Dit zorgprogramma richt zich op twee doelgroepen:

- 1) Mensen bij wie de diagnose Korsakov of een andere ernstige alcoholgerelateerde cognitieve stoornis is vastgesteld waardoor sprake is van blijvende sociaal maatschappelijke beperkingen.
- 2) Mensen bij wie het vermoeden bestaat dat er mogelijk sprake is van het syndroom van Korsakov of een andere ernstige alcoholgerelateerde cognitieve stoornissen. Gezien het preventieve belang is vroegsignalering en (toeleiding naar) diagnostiek van deze groep hierin opgenomen.

Mensen met Korsakov vormen een bijzondere en complexe doelgroep, bovendien klein in aantal, voor wie diagnostiek, behandeling en zorg (hoog) specialistische expertise en ervaring vereisen.

Voor de leesbaarheid gebruiken we in dit zorgprogramma regelmatig de aanduiding 'Korsakov' voor de hele doelgroep patiënten met het syndroom van Korsakov en/of ernstige alcoholgerelateerde cognitieve stoornissen.

Doel

Dit zorgprogramma beoogt mensen met Korsakov zo lang mogelijk thuis te laten wonen, met een zo hoog mogelijk sociaal, emotioneel, cognitief en lichamelijk niveau van functioneren en maximale kwaliteit van leven in het licht van de aanwezige beperkingen. Voorwaarde hiervoor is dat de huisarts herkent wanneer er sprake is van complexe problematiek en zo nodig tijdig kan opschalen naar specialistische, multidisciplinaire expertise. Dit zorgprogramma geeft bovendien verzekeraars inzicht in de meerwaarde van multidisciplinaire eerstelijns zorg voor een specifieke, complexe groep patiënten, van belang voor zowel functioneren en kwaliteit van leven als kostenbesparing op de lange termijn.

Zorgprogramma

Een zorgprogramma beschrijft de zorg voor een goed omschreven groep patiënten met vergelijkbare problematiek. Het is een concretisering van een kwaliteitsstandaard.



Hoofd stuk 1

Doelgroep





1.1 Diagnose en co-morbiditeit

De directe oorzaak van het syndroom van Korsakov is een ernstig gebrek aan vitamine B1. Als vitamine B1 een kritische ondergrens bereikt heeft, kan er een acuut en levensbedreigend ziektebeeld ontstaan (Wernicke-encefalopathie). Als de Wernicke-encefalopathie niet tijdig herkend en behandeld wordt, resteert veelal het syndroom van Korsakov (Wijnia & Nieuwenhuis, 2014). In Nederland en andere westerse landen komt het syndroom van Korsakov voornamelijk voor bij mensen die langdurig en veel alcohol drinken en daarbij nauwelijks eten. Vergelijkbare beelden met thiamine tekort als oorzaak worden ook gezien bij maagverkleining, hongerstaking of anorexia nervosa (Arts et al., 2017; Oudman et al., 2018).

1.1.1 Diagnose

Het syndroom van Korsakov ontstaat door een ernstig vitamine B1 (thiamine) gebrek dat meestal het gevolg is van zelfverwaarlozing en slechte voeding naast chronisch alcoholmisbruik (Arts, 2004; Sechi & Serra, 2007; Kopelman, 2009; Arts, 2017). Door het overmatig alcoholgebruik in combinatie met slechte voedingsgewoonten kunnen bepaalde gedeelten van de hersenen worden aangetast, waardoor de patiënt ernstige cognitieve stoornissen krijgt. Meer in het bijzonder gaat het om beschadigingen van de thalamus en omliggende gebieden, naast een algehele volumereductie van de cortex (Kopelman, 2009; Arts, 2017). De beschadiging van hersencellen bij het syndroom van Korsakov is onomkeerbaar, terwijl deze beschadiging in de acute fase (Wernicke-encefalopathie) nog wel omkeerbaar is (Jung, 2012). Dat betekent dat genezing van het syndroom van Korsakov niet mogelijk is. Het gevolg hiervan kan zijn dat patiënten niet meer zelfstandig kunnen leven. Uiteindelijk wordt ongeveer 25% van de patiënten afhankelijk van langdurige zorg (Victor, 1989). De ernst van het syndroom is afhankelijk van de duur van het overmatig alcoholgebruik, de ernst van het vitamine B1 tekort en het bestaan van infecties in het lichaam tijdens de Wernicke-encefalopathie (Wijnia, 2016).

Voordat de vitamine B1 een kritische ondergrens bereikt heeft, kan er een acuut en levensbedreigend ziektebeeld ontstaan: de Wernicke-encefalopathie. Vier kenmerken van Wernicke-encefalopathie (ook wel de Caine criteria genoemd) zijn: voedingstekort, oogbewegingsstoornissen, loopstoornissen en psychische stoornissen (variërend van een delier, verwardheid, bewustzijnsstoornissen tot geheugenstoornissen; Caine, 1997). Twee van deze kenmerken zijn voldoende om de acute behandeling van Wernicke-encefalopathie te indiceren en te behandelen (Oudman & Wijnia, 2014). Veelal presenteert Wernicke-encefalopathie zich naast een bestaande infectie in het lichaam, zoals een longontsteking, urineweg-

infectie, of een buik(wand)infectie (Wijnia, 2016). Wernicke-encefalopathie is een levensbedreigend ziektebeeld dat, indien het niet behandeld wordt, binnen uren tot weken tot de dood kan leiden. Behandeling gebeurt met geven van hoog gedoseerde vitamine B1-injecties in combinatie met andere vitaminen. Hierdoor kan het syndroom van Korsakov soms nog voorkomen worden. Een onvolledig herstel van Wernicke-encefalopathie hangt veelal samen met te late of onjuiste behandeling van deze acute aandoening (Isenberg-Grzeda, 2012). Zo wordt vitamine B1 relatief vaak in tabletvorm toegediend in de acute fase, terwijl het lichaam van de patiënt met Wernicke-encefalopathie onvoldoende in staat is om de werkzame stof op te nemen. Ook blijken doseringen van toedieningen veelal te laag te liggen (Oudman & Wijnia, 2014).

Om het syndroom van Korsakov met zekerheid vast te kunnen stellen is een uitgebreid neuropsychologisch onderzoek noodzakelijk, minimaal zes weken na het optreden van Wernicke-encefalopathie en het staken van alcoholconsumptie (Kopelman, 2009; Arts, 2017). Het neuropsychologisch onderzoek richt zich op het in kaart brengen van het cognitieve functioneren (geheugen, aandacht, concentratie, probleemoplossend vermogen, overzicht en sociaal functioneren). Het doel van dit onderzoek is het objectiveren van cognitieve problemen, het differentiëren tussen het syndroom van Korsakov en andere hersenaandoeningen, het bepalen van de betekenis van neuropsychologische stoornissen voor het dagelijks leven en het indiceren voor het inzetten van zorg en (mediatieve) behandelingen (Derix, 2013). De ernst van de cognitieve stoornissen als gevolg van het syndroom van Korsakov relateert veelal direct aan de ernst van het acute ziektebeeld, waardoor preventieve alertheid op vitamine B1 tekorten noodzakelijk is ter voorkoming van Korsakov (Wijnia, 2016). De DSM-5 (APA, 2013) classificeert Korsakov als 'uitgebreide' dus ernstige neurocognitieve stoornissen ten gevolge van alcoholgebruik, met een grote impact op het dagelijks leven.

Bij het syndroom van Korsakov, van oudsher niet als vorm van dementie gezien maar in de DSM-5 classificatie nu wel naast alle andere dementietypen te classificeren, is er sprake van een duidelijk pathofysiologisch mechanisme. Voor andere vormen van dementie is het gebruik van alcohol echter beperkt tot één van de soms vele leefstijlfactoren die hun – vaak indirecte – invloed hebben op het functioneren van onze hersenen. Hoewel er enkele jaren geleden criteria zijn voorgesteld voor alcoholgerelateerde dementie, hebben deze nooit breed ingang gevonden, omdat een eenduidig pathofysiologisch mechanisme ontbreekt, namelijk een langdurig thiaminetekort dat tot irreversibele schade in het diencephalon leidt, die vervolgens de cognitieve en gedragsmatige symptomen veroorzaakt (Walvoort, in press).

1.1.2 Kenmerken

Het syndroom van Korsakov kenmerkt zich door neurocognitieve en neuropsychiatrische stoornissen, die resteren na het acute optreden van Wernicke-encefalopathie. De na behandeling resterende cognitieve stoornissen omvatten geheugenstoornissen, executieve functiestoornissen en stoornissen in de sociale cognitie. De belangrijkste neuropsychiatrische stoornissen zijn prikkelbaarheid, agitatie en ontremming (Gerridzen, 2018). Daarnaast komen apathie, een beperkt ziekte-inzicht en confabulaties veelvuldig voor.

Hoewel er altijd in meer of mindere mate sprake is van ernstige cognitieve en neuropsychiatrische problematiek bij het syndroom van Korsakov, verschilt de ernst van de stoornissen van patiënt tot patiënt. De stoornissen worden niet minder als er niet meer gedronken wordt. Dit in tegenstelling tot de alcoholgerelateerde cognitieve stoornissen, waarbij de cognitieve en neuropsychiatrische stoornissen (gedeeltelijk) kunnen verminderen als patiënten abstinente van alcohol blijven. Veelal treedt de meeste verbetering van alcoholgerelateerde stoornissen op in de eerste maanden van abstinentie. Sommige cognitieve stoornissen kunnen echter aanwezig blijven, afhankelijk van leeftijd, ernst van de verslaving en comorbide fysieke aandoeningen (Zahr, 2017).

1.1.3 Restverschijnselen van Wernicke-encefalopathie en comorbiditeit

Bij Korsakov is vaak sprake van bijkomende psychische en fysieke aandoeningen. De fysieke aandoeningen die het gevolg zijn van het acute vitamine B1 tekort zijn met name Wernicke-encefalopathie, polyneuropathie en cardiomyopathie. De Wernicke-encefalopathie kenmerkt zich door de klassieke trias: ataxie, oogbewegingsstoornissen en verwardheid. Meestal verloopt dit ziektebeeld echter atypisch. Ataxie is het moeite hebben met evenwicht en houding, wat zich bijvoorbeeld kan uiten in een loopstoornis. De oogbewegingsstoornissen betreffen vaak een nystagmus, onwillekeurige horizontale of verticale oogbewegingen. Cardiomyopathie is schade van de hartspier waardoor hartfalen kan ontstaan (Sechi, 2007). Deze fysieke verschijnselen zijn bij alle patiënten met het syndroom van Korsakov in meer of mindere mate aanwezig. Door tijdige behandeling van een vitamine B1 tekort kan de ernst van de fysieke verschijnselen afnemen, maar veelal resteren er problemen.

Als secundair gevolg van eerder alcoholmisbruik en de daarmee gepaard gaande slechte voedingstoestand en gebrek aan zelfzorg kunnen er ook fysieke problemen zijn, zoals een slechte lichamelijke conditie, diabetes, schildklierproblematiek, leverfunctiestoornissen, hersenletsel door valpartijen, hart- en vaatproblematiek, hoge bloeddruk, en mede vanwege comorbide nicotineverslaving longproblemen en kanker (Trimbos Instituut, 2009; Isenberg-Grzeda,

2016; Connor, 2016). Met name hart- en vaatziekten en Diabetes Mellitus 2 komen hoogfrequent voor bij patiënten met Korsakov (Wijnia, van de Wetering, Zwart, Nieuwenhuis, Goossensen, 2012; Gerridzen and Goossensen, 2014). Naast het voedingstekort kan alcoholisme ook voor problemen zorgen door het directe giftige effect van de alcohol zelf. Dit is het geval bij alcoholische myopathie (spieraftbraak door alcohol) en alcoholische polyneuropathie (beschadiging van meerdere zenuwen door alcohol). Alcohol werkt bovendien direct in op het autonome zenuwstelsel (sympathicus) en veroorzaakt problemen als overmatig transpireren en bloeddrukverhoging. Voorbeelden van psychische comorbiditeit bij Korsakov zijn psychotische stoornissen, depressie, angststoornissen, obsessief compulsieve stoornissen en persoonlijkheidsveranderingen (Gerridzen and Goossensen, 2014)

1.2 Aantallen patiënten

1.2.1 Prevalentie en incidentie

Ruim 10% van de Nederlanders van 19 jaar en ouder is een zware drinker (Gezondheidsmonitor 2012). Dit komt neer op 100 tot 150 potentiële patiënten per huisarts die risico lopen op een stoornis ten gevolge van het gebruik van alcohol. Hieronder wordt verstaan: problematisch alcoholgebruik leidend tot verstoring van het dagelijks functioneren. Jaarlijks hebben ongeveer 400 duizend Nederlanders te kampen met een alcoholstoornis. Van hen zoekt slechts 10% professionele hulp. De meeste niet-hulpzoekers herstellen na verloop van tijd en functioneren dan even goed als mensen die nooit een alcoholprobleem hebben gehad. Er is echter ook een groep mensen die geen professionele hulp ontving en waarbij de alcoholproblemen niet zijn overgegaan. Het gaat hier naar schatting om een gemiste groep van 45.000 volwassen Nederlanders.

Tuithof pleit voor het meer oog hebben voor alcoholgerelateerde problematiek en andere psychische stoornissen in de huisartsenpraktijk. Bij eerdere signalering kunnen de minder ernstige problemen eerder door de huisarts worden behandeld en de ernstige problemen kunnen in een vroegtijdig stadium naar de specialistische zorg worden verwezen (Tuithof, 2015).

Het aantal personen in de verslavingszorg in verband met alcoholgebruik is in 2015 met 8% gedaald ten opzichte van 2014. Het aantal hulpvragers in verband met alcoholgebruik was 29.000 in 2015, een landelijk gemiddelde van 174 op de 100.000 inwoners (0,002%). De laatste jaren neemt het aandeel 55+ onder de alcoholhulpvragers toe (Verbeek, 2017). Bij de jongeren (< 25 jaar) in de totale groep alcoholhulpvragers is het aandeel in 2015 voor het eerst gedaald. De grootste groep hulpvragers wordt gevormd door de groep 40- tot 54-jarigen. (Wisselink, 2016)



Uit de dalende trend van het aantal hulpvragers in de verslavingszorg sinds 2011 kan niet worden afgeleid dat er in Nederland minder mensen kampen met verslavingsproblematiek. Mogelijk spelen ander factoren een rol, zoals de bezuinigingen in de GGZ, de invoering van een eigen bijdrage vanaf 1 januari 2012, gemeentelijke transitieprocessen en een mogelijk effect van de invoering van de generalistische basis GGZ op 1 januari 2014. (Wisselink, 2016) Een alcoholinname van meer dan 21 eenheden per week blijkt een risicofactor te zijn voor het ontstaan van cognitieve stoornissen (Jue & Schilt 2009). Dit betekent dat bij veel mensen die zich aanmelden bij verslavingszorg sprake kan zijn van subtiele cognitieve stoornissen die snel over het hoofd gezien kunnen worden (Walvoort et al., 2017). Een klein deel hiervan ontwikkeld ernstige cognitieve stoornissen, waaronder het syndroom van Korsakov, waarbij het exacte aantal met Korsakov gediagnosticeerde patiënten in Nederland niet bekend is.

1.2.2 Waar bevinden patiënten zich?

Uit onderzoek is gebleken dat grofweg ongeveer de helft van alle mensen met het syndroom van Korsakov thuis woont, een kwart intramuraal in behandeling was met hoop op verbetering en een kwart intramuraal verbleef met blijvende intensieve zorg (Victor, 1989; Reinking, 1996). Het is niet bekend hoeveel patiënten nu tijdelijk of langdurig in een instelling wonen of in een RIBW of thuis met ambulante begeleiding. Geschat wordt dat 1.000 tot 1.500 mensen op gespecialiseerde verpleeghuisafdelingen voor mensen met het syndroom van Korsakov verblijven.

De mensen die in zorg komen en uiteindelijk gediagnosticeerd en behandeld worden, worden voorbereid op een leven in de maatschappij, veelal in een beschermde woonvorm. Een klein deel woont na opname weer thuis (Kenniscentrum Korsakov, 2001). Uitsluitend als de ernstige cognitieve stoornissen van dien aard zijn dat mensen niet in staat zijn voor zichzelf te zorgen, worden zij toegeleid naar gespecialiseerde verpleeghuizen, waar intensieve 24-uurszorg geboden wordt gericht op het lichamelijke, psychische en sociale functioneren. Diagnostiek en behandeling van deze specifieke doelgroep vindt plaats in een klein aantal gespecialiseerde instellingen in Nederland, zoals (hoog) specialistische GGZ instellingen en soms verpleeghuizen. Hierbij wordt er toegewerkt naar wonen in een RIBW. De ervaring leert dat thuis wonen of beschermd wonen alleen mogelijk is als er een stabiele steunstructuur aanwezig is en als expertise vanuit een (hoog)specialistische instelling wordt ingezet, bijvoorbeeld in de vorm van thuisbehandeling (Walvoort, 2017). Bij het uitblijven van behandeling is maatschappelijke teloorgang, terugval in het alcoholisme en uiteindelijk spoedig overlijden onvermijdelijk.

1.3 Neurocognitieve stoornissen

Bij het syndroom van Korsakov is er sprake van ernstige neurocognitieve stoornissen. De stoornissen omvatten geheugenstoornissen, executieve functiestoornissen en stoornissen in de sociale cognitie.

De geheugenstoornissen in het syndroom van Korsakov, bestaan uit de problemen met het opnemen, verwerken en opdiepen van informatie.

Een patiënt heeft hierdoor veel moeite met het onthouden van nieuwe informatie en raakt gemakkelijk gedesoriënteerd.

De executieve functiestoornissen geven problemen met de planning en organisatie van het eigen leven, probleemoplossing en overzicht.

Sociale cognitieproblemen kenmerken zich dooreen verminderd inlevingsvermogen in andere personen. De sociaal cognitieve functies zijn nodig om in sociaal contact te kunnen leven, wedervragen te kunnen stellen en te begrijpen wat een ander bedoelt en voor het interpreteren van de affectieve prosodie van taal (stemhoogte, intonatie, benadrukken van woorden, timing, ritme en pauzeren tussen woorden; Walvoort, 2017).

Met name de executieve functiestoornissen zijn voor de patiënt sterk beperkend (Oscar-Berman, 2014). De patiënt verliest in belangrijke mate het vermogen om iets nieuws te leren, maar is ook minder in staat de gewone dagelijkse handelingen te verrichten en voor zichzelf te zorgen. Als er nog sprake is van betaald werk zullen drankgebruik en verminderd functioneren toch onherroepelijk tot grote beperkingen in het dagelijks leven leiden. We bespreken de specifieke gevolgen afzonderlijk.

1.3.1 Geheugenstoornissen

Geheugenstoornissen zijn het meest in het oog springende cognitieve kenmerk van het syndroom van Korsakov en betreffen anterograde amnesie en in enige mate retrograde amnesie en temporisatieproblemen (Kopelman, 2009).

Patiënten hebben bij het terugvragen naar hun levensgeschiedenis veelal een verstoorde tijdsbalk (Rensen et al., 2017). Anterograde amnesie is de moeite met onthouden van nieuwe informatie, terwijl retrograde amnesie het vergeten van eerder onthouden informatie is.

Deze stoornissen bevinden zich bij het syndroom van Korsakov vooral in het expliciete geheugen, ook wel bewuste geheugen genoemd, terwijl het impliciete geheugen, ook wel onbewuste geheugen, relatief gespaard is gebleven (Oudman et al., 2011; Oudman et al., 2017). Vanaf het ontstaan van het syndroom van Korsakov wordt nieuwe expliciete informatie niet meer goed opgeslagen. Vanaf het moment van ontstaan van het syndroom van Korsakov verliezen patiënten

ook de meeste informatie van de jaren voor het ontstaan, maar de globale inhoud van oudere informatie blijft bewaard. Dit wordt een temporele gradiënt genoemd.

Doordat de patiënt nieuw geleerde informatie of gebeurtenissen moeilijk of niet kan terughalen, vervalt hij vaak in herhaling. Soms komt het voor dat de patiënt het geheugenverlies zelf ook opmerkt en probeert het verlies te verbergen of te compenseren. Met de geheugenstoornissen hangen oriëntatiestoornissen in tijd, plaats en persoon samen (Stoel, 1995). Bij Korsakovpatiënten spelen vooral stoornissen in oriëntatie in tijd en plaats en minder in persoon. De patiënt weet niet meer welke dag van de week het is, of wat er op een bepaalde dag is gebeurd. Leven zonder tijdsbegrip kan leiden tot grote onzekerheid. Ook zijn patiënten vaak niet goed in staat een plaats te herkennen of wordt het terugvinden van een plaats belemmerd door geheugenproblemen.

1.3.2 Executieve functiestoornissen

De executive functies omvatten alle functies die betrokken zijn bij de aansturing van het gedrag. Bij het syndroom van Korsakov zijn veelal problemen in het executieve functioneren waarneembaar, zoals problemen in het planning- en organisatievermogens, cognitieve flexibiliteit (flexibiliteit van denken), decision-making ('verstandige' keuzes maken), werkgeheugen (het tijdelijk vasthouden van informatie tijdens actieve denkprocessen) en inhibitie (het onderdrukken van een respons).

De ernst en aard van de stoornissen verschilt van patiënt tot patiënt (Van Oort & Kessels, 2009). De meest aangedane patiënten met het syndroom van Korsakov hebben globale stoornissen in het executieve functioneren en vereisen hierbij voor ieder onderdeel van het dagelijks leven intensieve ondersteuning of aansturing (Maharasingam, 2013; Moerman, submitted).

1.3.3 Sociaal cognitieve stoornissen

Patiënten met het syndroom van Korsakov zijn verminderd in staat om zich op emotioneel of cognitief niveau in te leven in de ander (Drost et al., ingediend voor publicatie). Zo zijn ze beperkt in staat het perspectief van een ander in te nemen, kunnen ze zich op emotioneel niveau minder goed inleven in wat de ander voelt en zijn ze verminderd in staat emoties van de ander te herkennen (Montagne, 2006). Door deze stoornissen ontstaat gedrag dat door de buitenwereld gezien wordt als beperkt sociaal aangepast. Ten gevolge van stoornissen in de sociale cognitie zijn deze patiënten kwetsbaar in de omgang met anderen. Het niet goed snappen van sociale situaties kan leiden tot boosheid, agressie en angst.

1.4 Neuropsychiatrische symptomen

Neuropsychiatrische symptomen zijn psychopathologische verschijnselen die optreden als gevolg van hersenletsel. Bij vrijwel alle mensen met het syndroom van Korsakov komen neuropsychiatrische symptomen veelvuldig voor (Gerridzen, 2018). Prikkelbaarheid, agitatie, ontremming, apathie, een beperkt ziekte-inzicht en confabulaties zijn de meest bekende neuropsychiatrische symptomen.

1.4.1 Apathie

Door planningsstoornissen en andere stoornissen in de gedragsregulatie komen patiënten niet makkelijk tot het nemen van initiatief (Palm, 1995). Apathie wil zeggen een pathologisch verlies van emotie, motivatie en enthousiasme. Bij Korsakov is het zowel gevolg van de aandoening als oorzaak van de verergering daarvan. Van belang is dat de patiënt er niets aan kan doen: 'Hij kan niet willen.' (Arts, 2013). De niet-abstinente patiënt neemt vaak nog wel initiatief in het verkrijgen van alcohol. Alleen daarbij wordt het brein actief en dan komt de patiënt zelf in actie. Alle overige initiatief is afhankelijk van de omgeving, die de persoon steeds weer tot actie zal moeten stimuleren.

1.4.2 Beperkt ziekte-inzicht en ziektebesef

Het is bekend dat stoornissen ten gevolge van het gebruik van alcohol vaak samen gaan met een beperkt ziekte-inzicht (Walvoort, 2016; Gerridzen, publicatie verwacht in 2018). De mate van ziekte-inzicht kan variëren van een totale ontkenning van de eigen problematiek tot subtielere metacognitieve problemen (zoals met zelfreflectie). Patiënten met stoornissen in het gebruik van alcohol onderschatten doorgaans de hoeveelheid alcohol die gebruikt wordt, de duur van het alcoholprobleem en de impact die alcohol heeft (gehad) op het leven en de gezondheid (Lincoln, 2011). Uit onderzoek blijkt dat cognitieve stoornissen en een verminderd ziekte-inzicht ervoor zorgen dat patiënten zelfrapportagevragenlijsten vaak als 'probleemloos' invullen, waardoor problemen en klachten onderschat worden en overschatting van het functioneren op de loer ligt (Walvoort, 2016). Het gebrek aan inzicht in de oorzaak en betekenis van de eigen toestand (ziekte-inzicht) is door Knight en Longmore (1994) onderzocht. In een studie noemden de meeste respondenten als reden voor hun opname een fysiek gebrek.

Ook het basale ziekte-besef is bij mensen met Korsakov wisselend aanwezig. Slechts een paar patiënten zagen de mogelijkheid van een hersenziekte onder ogen, maar geen van hen beschouwde dit als een permanent invaliderende toestand. Geen van de patiënten realiseerde zich de volle omvang van de geheu-



genstoornis. Sommigen gaven toe een slecht geheugen voor namen of data te hebben, anderen ontkenden het (Knight & Longmore, 1994). In een onderzoek van Gerritzen et al. (publicatie verwacht in 2018) blijkt dat bij vrijwel alle mensen met het syndroom van Korsakov die verblijven in het verpleeghuis het ziekte-inzicht afwezig is. Bovendien blijkt er een relatie te zijn met apathie.

Casus

Een patiënt, bekend met syndroom van Korsakov, zegt nog prima voor zichzelf te kunnen zorgen. Hij verblijft voor de tweede keer in verpleeghuis met een tussenperiode van een jaar, waarin hij weer overmatig alcohol is gaan gebruiken. Hij vertelt dat hij elk weekend naar huis gaat, zelfstandig daarheen reist, zelf alle boodschappen haalt en rekeningen betaalt. Tijdens een huisbezoek met de maatschappelijk werkende gaat hij op zoek naar geld wat volgens hem weg is. Verder komt hij tot geen enkele handeling, terwijl hij naar huis ging voor de post en om rekeningen te betalen. In het verpleeghuis is hij zeer moeizaam te stimuleren activiteiten te ondernemen, er is sprake van ernstige apathie. Alleen als er een doktersbezoek gepland staat, gaat hij onder de douche, wat hij dan grotendeels zelfstandig kan. Door zijn ontremde eetgedrag is zijn gewicht in enkele maanden tijd met 10 kg toegenomen.

1.4.3 Confabuleren

Doordat geheugenverlies vaak zelf niet beseft wordt, kunnen in het dagelijks allerlei misverstanden ontstaan. In combinatie met executieve problemen kan dit leiden tot confabulaties, dat wil zeggen dat verhalen niet meer kloppen in tijd, ruimte en persoon, zonder dat de desbetreffende persoon het in de gaten heeft. Wanneer bijvoorbeeld aan een patiënt met Korsakov gevraagd wordt wat hij gisteren heeft gedaan, dan kan hij antwoorden dat hij in de tuin heeft gewerkt, terwijl er helemaal geen tuin is op de afdeling. Vaak zijn de confabulaties niet het probleem, maar de overtuiging waarmee ze verteld worden. Patiënten geloven dat wat ze vertellen juist is. Confabuleren wordt daarom ook wel 'oprecht liegen' genoemd. Confabulaties kunnen met behulp van de Nijmegen-Venray Confabulatie Lijst worden vastgesteld (NVCL-20; Rensen, 2017).

1.5 Gevolgen voor patiënt

1.5.1 Gevolgen volgens SAMPC

Hoewel de intelligentie over het algemeen niet is aangetast, heeft het syndroom van Korsakov grote fysieke, cognitieve en neuropsychiatrische gevolgen, die het dagelijks leven op alle fronten ongunstig beïnvloeden. We geven een overzicht van de belangrijkste gevolgen, ingedeeld volgens SAMPC.

Somatisch

- Alcoholzucht
- Neurologische symptomen waaronder oogbewegingsstoornissen, loopstoornissen ten gevolge van ataxie en polyneuropathie, en soms ook problemen met praten (dysarthrie) en slikken
- Verstoorde pijnbeleving, die zich uit in het (te) laat signaleren van pijn en daardoor te laat handelen (Carlino, 2010)
- Aandoeningen van de lever, alvleesklier, darmen en maagslijmvlies door het eerdere alcoholgebruik en forse roken. Daarnaast vaak hart- en vaatziekten, hersenletsels door trauma's, epilepsie, COPD, diabetes en maligniteiten (van longen, mamma, mond- en keelholte en slokdarm)

Functioneel

- Verlies van zelfredzaamheid ten aanzien van algemene en instrumentele dagelijkse activiteiten
- Gebrekkige zelfzorg, waaronder slechte voedselinname (te veel of te weinig)
- Verlies van sociale omgangsvormen

Psychisch

- Gedragsveranderingen: incoherent gedrag (verward, inadequaats, onsaamhangend), prikkelbaarheid, egoïsme, stoornissen in het driftleven, apathie, ontremming, perseveratief gedrag, afhankelijk gedrag, decorumverlies, agitatie, achterdocht, faalangst en gebrek aan ziekte-inzicht
- Stemningsproblemen: depressiviteit, angst en/of opwindingsproblemen
- Problemen in de realiteitsstoetsing (waanachtige overtuigingen, confabulaties, ernstig verstoord realiteitsbesef)
- Angst- en vermijdingsproblematiek
- Versterking van persoonlijkheidskenmerken en persoonlijkheidsverandering
- Verminderde wilsbekwaamheid

Maatschappelijk

- Verlies van relatie, gezin en steunstructuur
- Verlies van werk en andere bezigheden
- Verstoorte sociale contacten
- Financiële problemen
- Neiging om geen hulp te zoeken of hulp af te wijzen

Communicatie

- Problemen ten aanzien van Theory of Mind: het voelen en denken wat een ander denkt
- Verminderde sociale omgangsvormen
- Gebrek aan sociale wederkerigheid
- Onvoldoende inzicht in wat wel en niet passend is
- Moeite met concretisering van het gespreksonderwerp: niet kunnen spreken of denken over abstracte zaken

1.5.2 Sociaal netwerk

De beperkingen van een Korsakovpatiënt zijn voor een buitenstaander vaak lastig te herkennen. Veel mensen met Korsakov kunnen zich verbaal goed uitdrukken en een beeld van zichzelf schetsen dat heel aannemelijk klinkt, maar dat niet klopt met de realiteit. Het feit dat de Korsakovpatiënt de ernst van zijn of haar situatie niet kan inschatten bemoeilijkt het samenleven met anderen. Maar ook een zelfstandig leven leiden is voor de patiënt veelal onmogelijk.

Het sociaal netwerk is door het chronisch alcoholgebruik bijna altijd sterk afgenomen. Veel Korsakov-patiënten hebben geen partner (meer). Vaak is er sprake van grote schulden die gesaneerd moeten worden of huurcontracten die in verband met sterke vervuiling worden opgezegd (Palm, 1995). Doordat de patiënt vaak geen overzicht heeft over de problematiek en hulp niet nodig vindt, is het voor buitenstaanders niet gemakkelijk om te helpen.

Als er wel sprake is van een vaste steunstructuur' rond de patiënt (bijvoorbeeld partner, kinderen, burens, zorgverleners die aan huis komen) dan is de invloed hiervan altijd groot. Op het moment dat er een verandering in het systeem plaatsvindt, kan de met zorg opgebouwde stabiliteit plotseling verdwijnen en dan kan de situatie van de patiënt snel verslechteren.

1.6 Gevolgen voor naastbetrokkenen

Korsakov heeft ook grote gevolgen voor de naaste omgeving van de patiënt. De praktijk leert dat de zorg voor iemand met Korsakov zwaar is als gevolg van de cognitieve, fysieke en gedragsproblemen en het chronische beloop van het proces.

De communicatie met de patiënt is vaak moeizaam door het ontbreken van ziekte-inzicht en het confabuleren. Afspraken worden niet nagekomen en de patiënt neemt niet of nauwelijks initiatief.

Mantelzorgers ontwikkelen vaak lichamelijke of psychische klachten als gevolg van het grote beroep dat de patiënt doet op hun aandacht, zorg en incasservermogen. Zij vinden de zorg vooral zwaar omdat de patiënt niet alleen kan blijven of niet alleen weg kan, terwijl het voor mantelzorgers juist zo belangrijk is om tijd te hebben voor zichzelf en voor hun eigen bezigheden.

Mantelzorgers hebben grote behoefte aan informatie over de ziekte en ontstane beperkingen en over de manier waarop zij het beste met de patiënt kunnen omgaan. Daarnaast is er behoefte aan praktische hulp bij de dagelijkse werkzaamheden en aan emotionele ondersteuning.

Vaak is er sprake van schuld of schaamte gerelateerd aan de periode van intensief alcoholgebruik, waarbij het voor mantelzorgers complex is welke houding aan te nemen ten opzichte van de patiënt. De ervaring leert dat gedurende het langer bestaan van het syndroom van Korsakov veel contacten vervagen, mede door het gebrek aan wederkerigheid in het sociale verkeer.

De patiënt zelf heeft doorgaans geen behandelvraag omdat hij de problematiek niet onderkent. De omgeving (partner, naastbetrokkenen) heeft daarentegen meestal wel behandelvragen, zoals:

- Hoe kan het patroon van alcoholgebruik doorbroken worden?
- Wat mag ik van de persoon verwachten, wat kan hij wel en niet?
- Hoe ga ik om met het niet nakomen van afspraken, confabuleren, apathie, enzovoort?
- Wat is de best passende begeleiding? Kan de persoon thuis blijven wonen?
- 'Ik kan het niet meer aan...' (overbelasting)



Hoofd stuk 2

Integrale behandeling





2.1 Context en positie in de zorgketen

2.1.1 Doelgroep

De inzet van een extramuraal zorgprogramma is aan de orde voor patiënten met een vermoeden van Korsakov of de diagnose Korsakov, die thuis of in een beschermde woonvorm of maatschappelijke opvang verblijven en die een complexe zorgvraag hebben waarbij de inzet van specialistische expertise noodzakelijk is.

Het gaat om twee groepen patiënten:

1. Mensen met de diagnose Korsakov die opgenomen zijn geweest in een in Korsakov gespecialiseerde GGZ-instelling of verpleeghuis, bij wie de behandeling extramuraal wordt voortgezet of weer wordt opgepakt.
2. Mensen met een sterk vermoeden van Korsakov of met de diagnose Korsakov die niet opgenomen zijn geweest in een Korsakov gespecialiseerde instelling, maar mogelijk wel in ziekenhuis, verslavingszorg, maatschappelijke opvang of andere voorziening.

De eerste groep patiënten is bekend bij de in Korsakov gespecialiseerde zorgaanbieders. Van deze groep kan relatief gemakkelijk worden vastgesteld wat ze nodig hebben.

De tweede groep patiënten is niet bekend bij de specialistische zorg maar heeft wel baat bij de daar beschikbare expertise om opname zo lang mogelijk uit te stellen. Bij het bereiken van deze patiënten speelt de huisarts een sleutelrol. Idealiter zouden alle patiënten met een sterk vermoeden van Korsakov of een diagnose Korsakov kortdurend opgenomen moeten worden voor diagnostiek respectievelijk (revalidatie)behandeling, die vervolgens extramuraal kan worden voortgezet.

Casus

Een 65-jarige man met het syndroom van Korsakov is inmiddels enkele jaren opgenomen in het verpleeghuis op een gespecialiseerde afdeling. Hij bezoekt dagelijks de dagbesteding alwaar hij arbeidsmatige werkzaamheden verricht. Doordat de dagelijkse activiteiten continu in een vast patroon worden aangeboden kan patiënt na verloop van tijd zelfstandig functioneren. Bovendien is er nog enig herstel van de cognitieve functiestoornissen. Via een tussenstap, waarbij patiënt zelfstandig in het verpleeghuis (proef-)woont, kan hij uiteindelijk met ontslag naar een zelfstandige woonvorm. De inzet van een specialistisch Korsakovteam blijft echter noodzakelijk om terugval te voorkomen.

2.1.2 Doelen

Doelen van de extramurale behandeling zijn:

1. Behoud of verbetering van gezondheid
2. Behoud of verbetering van vaardigheden
3. Behoud of verbetering van de autonomie en kwaliteit van leven
4. Terugvalpreventie
5. Vermindering van de zorgconsumptie en preventie van opname
6. Versterken draagkracht steunsysteem

Extramurale behandeling omvat de interdisciplinaire inzet in de thuissituatie van de intramuraal beschikbare, specialistische expertise op gebied van de gevolgen van Korsakov. Gezien de hoge complexiteit van de zorgvragers dient daarbij altijd een multidisciplinair team te worden ingezet.

2.1.3 Betrokkenen

Als een huisarts te maken krijgt met een patiënt met (een vermoeden van) Korsakov en een complexe zorgvraag die de arts zelf onvoldoende kan beantwoorden dan is inschakeling van een Korsakov-expertisecentrum verbonden specialist ouderengeneeskunde, psychiater, klinisch (neuro)psycholoog, of de GZ-psycholoog aangewezen. De rolverdeling tussen de huisarts en de behandelaar vanuit de Korsakov-keten is afhankelijk van de complexiteit van de zorgvraag van de patiënt en samenwerkingsafspraken (Verenso, 2017). De huisarts heeft hierbij de regie.

De problemen in meerdere levensdomeinen behoeven een integrale aanpak, waarbij een in Korsakov gespecialiseerd multidisciplinair team betrokken is, dat in overleg treedt met de regiebehandelaar.

Zowel de integrale aanpak als de specialistische expertise op het gebied van (de gevolgen van) dit ziektebeeld zijn cruciaal om effectief te kunnen behandelen.

Casus

Een mevrouw met ernstige alcoholgerelateerde cognitieve stoornissen ontvangt thuiszorg. De thuiszorgmedewerker helpt mevrouw onder andere bij het boodschappen doen. Daarbij wordt de autonomie van mevrouw zoveel mogelijk gerespecteerd. Om te voorkomen dat mevrouw met zes flessen wijn thuiskomt, is consultatie van een gespecialiseerde behandelaar steunend. Samen met de patiënt en het team dat de zorg uitvoert kunnen, bijvoorbeeld, afspraken gemaakt worden over abstinentie van alcohol en over de handhaving daarvan. De thuiszorgmedewerker kan bij het boodschappen doen hierop teruggrijpen en zo bijdragen aan goede zorg voor deze mevrouw.

2.1.4 Toeleiding

De toeleiding naar zorg begint als nog niet duidelijk is of er sprake is van het syndroom van Korsakov maar al wel van overmatige alcoholconsumptie en alcoholgerelateerde cognitieve problemen. Multidomeinproblematiek in combinatie met overmatig alcoholgebruik kan duiden op het syndroom van Korsakov, met name als er sprake is van problemen zoals maatschappelijke teloorgang, verwaarlozing, sociale teloorgang, financiële problemen en het vermoeden van cognitieve stoornissen. Over het algemeen zal de huisarts degene zijn die dit signaleert en hulp inschakelt.

Bij een vermoeden van Korsakov wordt aanbevolen deze hulp te laten bieden door een aan een Korsakov-expertisecentrum verbonden specialist ouderengeneeskunde, psychiater, klinisch (neuro)psycholoog of GZ-psycholoog. De regiebehandelaar kan een multidisciplinair team betrekken. Als dit vermoeden er niet is, wordt de specialistische verslavingszorg of de POH-GGZ aanbevolen.

2.2 Behandelprogramma

Wat	Consultatie en triage op locatie
Wie	Patiënten met een vermoeden van Korsakov die onvoldoende geholpen kunnen worden via bestaande vormen van zorg (bijvoorbeeld huisarts, gemeente, verslavingszorg, generalistische GGZ). Patiënten met de diagnose Korsakov.
Wanneer	Als er sprake is van vastgelopen casuïstiek, op signalering door huisarts of ander bestaande vormen van zorg of naar aanleiding van somatische problematiek waarmee ze op SEH of in ziekenhuis, observatieafdeling verpleeghuis of revalidatie zijn beland. Zie checklijst in bijlage 1.
Doelen	Toeleiding naar diagnostiek en/of passende zorg. Ondersteunen van de bestaande zorg in brede zin bij het vormgeven van een behandelbeleid. Risicotaxatie op locatie in verband met vervolgstappen. Indicatie voor preventieve aanpassingen en behandelingen ter voorkoming van verslechtering van de situatie,
Aanpak	SO en gz-psycholoog beoordelen gezamenlijk de casus op basis van het dossier en op basis van een huisbezoek (triage op locatie). Regiebehandelaar bespreekt zo nodig in een multidisciplinair team het beeld en de vervolgstappen. Regiebehandelaar adviseert over vervolgstappen aan directe zorgverleners (naasten, huisarts, POH, thuiszorg, overige zorgverleners). Hieronder vallen ook eventuele directe maatregelen, zoals toediening van vitamines of praktische maatregelen zoals afsluiten gas, voorkomen van autorijden en het betrekken van familie. Bij het advies over vervolgstappen speelt een rol of de patiënt gemotiveerd is om zorg te krijgen (moeilijk bij gebrek aan ziekte-inzicht) en of er sprake is van een gevaarscriterium. Idealiter wordt de patiënt toegeleid naar expertiseczorg waar diagnostiek van het cognitief functioneren een vast onderdeel is. Dit is echter niet altijd haalbaar, zeker als de patiënt dit zelf niet wil. Het alternatief is om bemoeizorg in de thuissituatie in te zetten en ambulante diagnostiek uit te voeren wanneer dit haalbaar is ¹ . Op een later tijdstip kan opnieuw gepoogd worden de patiënt toe te leiden naar klinische diagnostiek.
Disciplines	SO en Gz-psycholoog of klinisch (neuro)psycholoog, zo nodig aangevuld met andere disciplines vanuit een multidisciplinair team.
Product	Zorggerichte preventie en geïndiceerde preventie (Van der Camp et al, 2017).

¹ De auteurs merken hierbij op dat zij regelmatig een NPO in de thuissituatie doen bij gestaakt alcoholgebruik en nog steeds bestaande verwaarlozing, met als gevolg de inzet van intensieve ambulante begeleiding en zorg in plaats van opname. Het lijkt erop dat, als zorg al vroegtijdig ingeregeld wordt, een klinische opname voorkomen kan worden.

Wat	Diagnostiek (multidomeinonderzoek) en multidisciplinair behandelplan
Wie	Patiënten met de diagnose Korsakov of met een vermoeden daarvan
Wanneer	Verschillende momenten zijn mogelijk: - Aansluitend op opname - Na verloop van tijd na opname - Zonder dat de patiënt opgenomen is geweest Als er sprake is van actief alcoholgebruik zal er niet voor ambulante diagnostiek worden gekozen maar voor klinische opname in een instelling gespecialiseerd in het detoxificeren van alcohol, gevolgd door opname in dezelfde of een andere gespecialiseerde instelling met expertise op het gebied van diagnostiek van Korsakov. Als opname niet haalbaar is, dan moet allereerst de patiënt gemotiveerd worden om in zorg te komen.
Doelen	- Diagnostiek van aandoeningen en problemen, de behouden vaardigheden en functies en de gevolgen voor het functioneren in de maatschappij. - Diagnostiek van het steunsysteem inclusief inzicht in de belasting van de mantelzorger - Diagnostiek van de somatische en psychiatrische problematiek - Opstellen van behandelplan - Afstemmen en bespreken van multidisciplinair behandelplan met de patiënt en de naastbetrokkenen (<i>shared decision making</i>)
Aanpak	<u>Diagnostiek (geriatrisch assessment, niet gebonden aan leeftijd)</u> 1. Inventarisatie (medicatie en voorgeschiedenis) 2. Anamnese en heteroanamnese 3. Neuropsychologisch onderzoek 4. Psychiatrisch (test)onderzoek (As-I problematiek, persoonlijkheidsonderzoek, intelligentieonderzoek, copingonderzoek) 5. Lichamelijk onderzoek 6. Aanvullende (lab) onderzoek 7. Zo nodig verwijzing naar specialistische diagnostiek voor aanvullend onderzoek (bijvoorbeeld beeldvormend onderzoek van de hersenen) 8. Zorgdiagnostiek en prognostiek en risicoanalyse (inclusief gevaarscriterium) Multidomeinonderzoek waarin aandoeningen en problemen worden geïnventariseerd en gediagnosticeerd. De gevolgen voor de kwaliteit van leven en zelfredzaamheid van de patiënt worden in kaart gebracht. Daarnaast wordt de belasting van de mantelzorger geïnventariseerd. <u>Behandelplan</u> 1. Gesprek met patiënt/familie/mantelzorg/naastbetrokkenen over behandelplan (<i>shared decision making</i>). 2. Opstellen van een multidisciplinair behandelplan naar aanleiding van de diagnostiek. Dit kan ook 'geen behandeling' of 'geen actie' inhouden.
Disciplines	SO en Gz-psycholoog of klinisch (neuro)psycholoog in samenspraak met een multidisciplinair team en de huisarts. Zo nodig met medewerking van een psychiater, paramedici of een verpleegkundig specialist.

Wat	Multidisciplinaire behandeling
Wie	Patiënten met de diagnose Korsakov of alcoholgerelateerde cognitieve stoornissen
Wanneer	- Aansluitend op assessment (multidomeinonderzoek) en behandelplan
Doelen	- Nastreven permanente abstinentie van alcohol - Verbeteren fysiek, psychisch en maatschappelijk functioneren - Behouden of verhogen van kwaliteit van leven - Stabiliseren na crisis of terugval (begeleiders, psycholoog, SO) - Verminderen van de zorgconsumptie op langere termijn en van Wlz-zorg
Aanpak	Multidisciplinaire behandeling (individueel of in een groep) van: Somatische problemen - Gebrekkige zelfzorg, waaronder slechte voedselinname - Problematisch alcoholgebruik - Lichamelijke comorbiditeit Functionele problemen - Adequaate bewegingsniveau (in beweging komen, voldoende bewegen) - Problemen met dagelijkse activiteiten (zoals ADL, huishouden, dagbesteding) - Neiging om geen hulp te zoeken of hulp af te wijzen Psychische problemen - Psychische comorbiditeit - Gedragsproblemen - Problemen met sociale cognitie Maatschappelijke problemen - Financiële problemen - Juridische aspecten - Systeemproblematiek - Overbelasting mantelzorgers Communicatieproblemen - Dysarthrie - Problemen met expressieve taal - Communicatieproblemen als gevolg van stoornissen in sociale cognitie Zie 2.3 en 2.4 voor een toelichting op de interventies.
Disciplines	SO, Gz-psycholoog of klinisch (neuro)psycholoog, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, vaktherapeut (creatief therapeut), diëtist, casemanager, verpleegkundig specialist, SPV-er, SPH-er, thuiszorg, in samenwerking met de huisarts en POH-ggz.



2.3 Interventies algemeen

2.3.1 Structuur en voorspelbaarheid

De basis voor verbeteringen van het functioneren van Korsakovpatiënten ligt in het aanbrengen van een hoge mate van structuur en voorspelbaarheid in de dagelijkse zorg en begeleiding, zonder de autonomie van de patiënt uit het oog te verliezen (Haex & van Noppen, 2013). Bij ernstige executieve stoornissen is een blijvende eenduidige structuur vanuit de fysieke en sociale omgeving vereist om de patiënt zo goed mogelijk te laten functioneren en eventuele beperkte verbeteringen in vaardigheden en gedrag te bewerkstelligen (Richtlijn Neuropsychologische revalidatie).

In een intramurale setting kan het behandelmilieu eenvoudiger op deze behoeften worden afgestemd dan extramuraal. Een patiënt die thuis woont beslist zelf over zijn eigen leefomgeving, al dan niet samen met zijn naastbetrokkenen. Als de patiënt beschermd woont staan de extramurale, specialistische behandelaars op grotere afstand van de patiënt en de dagelijkse zorgverleners dan intramuraal het geval is.

Toch is ook voor mensen die thuis of in een beschermde woonvorm van belang om een zo overzichtelijk en rustig mogelijk omgeving te hebben, met duidelijke herkenningspunten, en een gestructureerd dag- en weekprogramma. Een rustige en geduldige houding van medewerkers en naastbetrokkenen is daarbij belangrijk. Dagprogramma's, vaste afspraken en vaste gezichten in het zorgteam zijn van belang om te kunnen compenseren voor de geheugenproblemen en executieve problemen (Oudman, 2016). Dagbehandeling en dagbesteding, bijvoorbeeld in een verpleeghuis, kunnen hieraan bijdragen.

Een vast dagritme helpt de Korsakovpatiënt om zich veilig te voelen. Faalangst en onzekerheid zullen dan minder vaak voorkomen. Het aanbrengen van een dergelijk dagritme vergt overigens veel tijd.

De samenstelling van het hulpverlenende team dient zo constant mogelijk te zijn. Zo kan veiligheid, stabiliteit en zekerheid worden geboden aan patiënten.

2.3.2 Bejegening

De empathisch directieve benadering op basis van het 5C/K-model (Noppen et al, 2003) wordt veel gebruikt bij de bejegening van Korsakovpatiënten. Aan de basis van het 5C/K-model staan vijf directieven die ingezet kunnen worden in de omgang met Korsakovpatiënten: Creatief, Concreet, Consequent, Continue en Kort. Binnen de empathisch directieve benadering wordt aangesloten bij de belevingswereld en achtergrond van de patiënt.

Mensen met het syndroom van Korsakov vragen uit zichzelf weinig hulp, enerzijds door gebrek aan ziekte-inzicht, anderzijds omdat de patiënt de situatie niet kan overzien, niet weet hoe hulp in de schakelen en problemen

heeft met initiatief nemen. Dit vraagt een actieve houding van een hulpverlener. Patiënten hebben permanent stimulans nodig om tot handelen te komen en de afgesproken taken te verrichten. Naastbetrokkenen of medewerkers kunnen patiënten hierbij begeleiden of zo nodig handelingen overnemen, wat ook de functie van 'modelleren' kan hebben.

Hoewel hun leervermogen gestoord is, kunnen patiënten door middel van consequente positieve bekrachtiging wel degelijk iets leren. Conditioneringsprincipes en vormen van impliciet leren kunnen succesvol toegepast worden in de omgang met Korsakovpatiënten. Een manier om hier optimaal gebruik van te maken is Foutloos Leren. Positief bekrachtigen en de patiënt eerst op zijn gemak stellen werkt beter dan corrigeren, confronteren of een al te directe benadering.

2.3.3 Thuisbehandeling

Casemanagement is in verschillende fasen van belang. De casemanager coördineert de zorgverlening aan huis en is het eerste aanspreekpunt voor patiënt en naaste betrokkenen. Casemanagement is nuttig bij het leggen van contact met de patiënt, in de fase dat nog niet duidelijk is of er sprake is van Korsakov, maar ook in latere fasen. De casemanager kan een verpleegkundig specialist of sociaal pedagogisch hulpverlener zijn.

Thuisbehandeling richt zich niet uitsluitend op de individuele patiënt, maar ook op verwanten en/of naasten. Het doel is om de kans op terugval in alcoholgebruik zo klein mogelijk te maken en tegelijkertijd de neurocognitieve stoornissen die in de diagnostiekfase zijn vastgesteld te behandelen.

Als patiënten vanuit de kliniek weer naar huis gaan, kunnen casemanagers ingezet worden om de kloof tussen de kliniek en thuis zo klein mogelijk te maken. Zij worden al tijdens het eventuele klinische traject ingezet om samen met de patiënt de overgang naar de thuissituatie concreet en zorgvuldig voor te bereiden middels huisbezoeken. Vervolgens kunnen zij onder regie van een behandelaar (Gz-psycholoog, Specialist Ouderengeneeskunde, verpleegkundig specialist) de patiënt bezoeken in de thuissituatie.

De thuisbehandelaars geven structurerende begeleiding speciaal gericht op alcoholproblematiek en de cognitieve stoornissen van cliënten met als vaste onderdelen: alcoholcontroles, dag- en vrijetijdsbesteding, het creëren van een netwerk en het bieden van psycho-educatie aan verwanten en/of naasten. Thuisbehandeling voorziet ook in kennisoverdracht aan andere zorgverlenende instanties, waardoor zorg op maat thuis geboden kan worden en het risico op terugval verkleind wordt.

Door de inzet van de thuisbehandeling kan de klinische opnameduur enigszins verkort worden, waarbij opgemerkt moet worden dat patiënten met (ernstige)

alcoholgerelateerde cognitieve stoornissen veel tijd nodig hebben om ten eerste abstinente te worden en te blijven en ten tweede de (nieuw) aangeleerde structuur en (nieuwe) levenswijze te borgen in het dagelijks leven. Daarnaast hebben behandelaren bij de overgang van kliniek naar thuis tijd nodig om zaken te kunnen regelen of aanvragen bij diverse instanties. Een voorbeeld hiervan is bijvoorbeeld het aanvragen van mentorschap en/of bewindvoering, hetgeen veel wachttijd in beslag kan nemen. Klinisch ontslag voordat dit geregeld is, leidt tot een snellere terugval en toename problemen. De thuisbehandelaars kunnen bij terugval tijdig ingrijpen waardoor de schade beperkt blijft (Walvoort, 2017).

2.3.4 Dagbehandeling en dagbesteding (structurend, activerend, preventief)

Een vorm van georganiseerde dagbehandeling en dagbesteding brengt structuur in het leven van de Korsakovpatiënt en helpt om geen alcohol te gebruiken. Afhankelijk van de ernst van de problematiek wordt gekozen tussen dagbehandeling of dagbesteding.

Dagbehandeling is geschikt voor ernstig aangedane patiënten, met een hoog risico op terugval in maatschappelijke, sociale, fysieke of cognitieve zin. Hier is multidisciplinaire betrokkenheid binnen een specialistisch Korsakovcentrum om te werken aan stabilisatie en het afwenden van levenslange klinische opname noodzakelijk. Dagbesteding is geschikter voor milder aangedane patiënten, die minder risico hebben op terugval in maatschappelijke, sociale, fysieke of cognitieve zin en zelfstandig in staat zijn om hun leven in enige mate vorm te geven. Dagbesteding kan ook geschikt zijn voor ernstiger aangedane patiënten die stabiel geworden zijn en bij wie behandeling in die fase niet meer noodzakelijk is.

Dagbesteding en dagbehandeling kunnen beide plaatsvinden in een groep of individueel. De activerende functie van dagbehandeling of dagbesteding helpt bij het tegengaan van apathie. Het aanbrengen van structuur leidt tot vermindering van maatschappelijke en sociale teloorgang. Een dagbehandeling werkt tevens gunstig voor de inname van maaltijden, de systematische inname van thiamine, het observeren van de sociale, psychische en fysieke status en het niet consumeren van alcohol tijdens een dagdeel dat behandeling geboden wordt. Bij dagbehandeling is naast het bieden van structuur en activering het multidisciplinaire team betrokken om frequent de situatie van de cliënt te evalueren. Op deze manier wordt bij ernstig aangedane patiënten die niet intramuraal verblijven toch de nodige flexibiliteit in behandeling geboden ter voorkoming van levenslange intramurale opname.

Bij het opzetten van geschikte dagbesteding kan een ergotherapeut en/of vaktherapeut geconsulteerd worden om de behoeften en mogelijkheden van de patiënt grondig in kaart te brengen. Het neuropsychologisch onderzoek van de Gz-psycholoog of klinisch neuropsycholoog kan hierin een ondersteunende functie hebben, evenals een lichamelijk onderzoek uitgevoerd door de specialist ouderengeneeskunde. Vervolgens zal het multidisciplinaire team een passende behandeling opzetten. Dit kan in de sfeer van dagbesteding (bezigheden) of behandeling (doelgericht ergens aan werken) liggen. Behandeling kan kortdurend plaatsvinden, om de dagbesteding goed op te zetten, of langdurig, bijvoorbeeld als ook een vaktherapeut wordt ingezet.

2.3.5 Neuropsychologische behandeling

Neuropsychologische behandeling omvat alle interventies die gericht zijn op het verbeteren van het cognitief en niet-cognitief functioneren bij patiënten. Het neuropsychologisch onderzoek en andere observaties dienen als uitgangspunt voor de behandeling. Het profiel van cognitieve mogelijkheden en beperkingen verschilt per persoon, afhankelijk van de ernst van de alcoholgerelateerde cognitieve stoornissen. Bij mensen met Korsakov ligt de basis voor het verbeteren van het functioneren in het aanbrengen van een grote mate van voorspelbaarheid in het dagelijks leven (Oudman, 2017). Bij patiënten met alcoholgerelateerde stoornissen en hun naasten is het mogelijk om neuropsychologische principes toe te passen om emotionele en gedragsmatige stoornissen en problemen te verminderen of hanteerbaar te maken (Smits, 2016). Bij ernstige geheugenstoornissen wordt aanbevolen externe compensatiestrategieën in te zetten en specifieke vaardigheden gericht op functionele situaties te trainen (richtlijn Neuropsychologische revalidatie). Foutloos Leren is een leertechniek die hoopgevende resultaten laat zien voor het aanleren van vaardigheden en namen. (Oudman, 2013; Oudman, 2017; Rensen, in press). Bij elke neuropsychologische behandeling wordt aanbevolen om zoveel mogelijk aan te sluiten bij de wensen van de patiëntengroep om hoge uitval te verminderen.



2.4 Interventies specifiek

2.4.1 Somatisch

Behandeling van comorbide lichamelijke problematiek dient samen met de huisarts plaats te vinden. Het is bijna altijd noodzakelijk de lichamelijke conditie van de patiënt te verbeteren.

Medicatie

Medicamenteuze behandeling van het syndroom van Korsakov is niet mogelijk. De door de thiaminedeficiëntie veroorzaakte beschadiging van het brein is zonder behandeling binnen enkele dagen onomkeerbaar. Suppletie van vitamines volgens protocol is noodzakelijk. Het is niet duidelijk hoe lang suppletietherapie moet worden voortgezet.

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar de behandeling van het syndroom van Korsakov met stoffen die aangrijpen op neurotransmittersystemen. Geen enkele onderzochte medicamenteuze behandeling is echter effectief gebleken.

Urinecontroles

Het is bekend dat alcoholabstinentie bijdraagt aan het maatschappelijk herstel. Hierdoor kunnen de cognitieve stoornissen (deels) opklaren hetgeen klinische opnames kan voorkomen. In een ambulant traject kunnen Urine Controles (UC's) ondersteunend zijn om abstinentie te monitoren. Tijdens de UC's is er tevens een contactmoment met de patiënt. Daarnaast leert de ervaring dat Urine Controles belonend werken voor de patiënt om abstinentie vol te houden. Afspraken rondom frequentie en wat te doen bij een positieve UC dienen van tevoren vastgelegd te worden in een behandelplan.

Voorkomen van terugval

Het is essentieel te voorkomen dat de patiënt opnieuw in zijn oude patroon vervalt met wederom alcoholmisbruik en zelfverwaarlozing en daarmee een groot risico loopt op toename van de ernst van het syndroom van Korsakov. Dit voorkomen kan door in samenspraak met de GGZ en/of de verslavingszorg afspraken met de patiënt te maken over het alcoholgebruik, die bijvoorbeeld in de vorm van een alcoholcontract worden vastgelegd. Zo nodig kan medicatie worden ingezet om het alcoholgebruik te ontmoedigen.

Vergroten fysieke mogelijkheden

Fysiotherapeutische interventies zijn gericht op het verbeteren van het beweegniveau. Het is van belang dat dit type interventie specialistisch gebeurt omdat Korsakovpatiënten vaak zeer moeilijk in beweging te krijgen zijn, letterlijk en figuurlijk, doordat de intrinsieke motivatie ontbreekt. Inzet van een fysiotherapeut met kennis over en ervaring met Korsakov-patiënten is daarbij noodzakelijk.

Een gespecialiseerde fysiotherapeut kan de fysieke klachten en mogelijkheden in kaart brengen, bijvoorbeeld in relatie tot het opzetten van een geschikte dagbesteding. Hierbij gaat het om het huidige beweegniveau en de conditie van de cliënt. Het individuele beweegniveau kan vervolgens gerelateerd aan de Nederlandse norm van gezond bewegen. Vandaar uit kunnen doelen geformuleerd worden om het beweegniveau te verbeteren.

De begeleiding richt zich op zowel motiveren van de patiënt, het starten met bewegen als het bewegen op zichzelf. Interventies kunnen zowel individueel als in een groep aangeboden worden.

Het is van belang dat er een individueel beweegprogramma wordt opgesteld, met aandacht voor bewegen in de eigen omgeving en aangepast aan de mogelijkheden en wensen van de cliënt. Aandachtspunten daarbij zijn haalbare doelen, plezier in bewegen, bewegen integreren in het dagelijks leven en opdoen van succes ervaringen. Groepstherapie kan bovendien een bijdrage leveren aan sociaal therapeutische doelen. Deelnemen aan sportverenigingen (bijvoorbeeld wandelclubs) kan alleen als er deskundigen betrokken zijn die helpen de kans op terugval in het gebruik van alcohol te voorkomen.

Voeding

De inname van thiamine om verdere achteruitgang tegen te gaan vraagt speciale aandacht. Het voedingspatroon dient in de gaten gehouden te worden zodat in een vroeg stadium lichamelijke problemen opgespoord kunnen worden (ondergewicht, overgewicht, leverproblemen, slikproblemen). Vooral de eenzijdigheid van het voedingspatroon van de patiënt vraagt extra aandacht.

Verder is het belangrijk alert te zijn op de inname van cafeïne. De diëtist kan de patiënt op deze punten adviseren en begeleiden. Ook kan deze een individueel voedingsadvies geven, afhankelijk van BMI en eventueel gewichtsverlies c.q. gewichtstoename.

De ergotherapeut kan beoordelen of het handelingsniveau van de patiënt voldoende is om zelfstandig een volwaardige maaltijd te bereiden. Indien nodig en haalbaar kan training op dit gebied volgen of een advies voor compensatie vanuit de omgeving.

2.4.2 Functioneel

Aanleren van interne en externe compensatiestrategieën

Om het dagelijks leven te ondersteunen kunnen interne en externe compensatiestrategieën worden aangeleerd, zoals het trainen van agendagebruik, de toepassing van domotica in brede zin en het aanleren van de ruimtelijke context waar relevante informatie terug te vinden is. Hieronder valt ook het aanbrengen van blijvende eenduidige structuur vanuit de fysieke en sociale omgeving, die

vereist is om de patiënt zo goed mogelijk te laten functioneren.

Het aanleren van externe strategieën, zoals het werken met hulpmiddelen, kost de nodige tijd. Hulpmiddelen lijken wel enige verbetering aan te brengen maar soms stoppen patiënten ook weer met het gebruik. Een geschikte vorm voor de inzet van cognitieve hulpmiddelen, zoals leerstrategieën of ezelsbruggetjes, bij Korsakovpatiënten is nog niet overtuigend gevonden. (Oudman et al., 2017).

Aanleren van nieuwe kennis en vaardigheden

Het is mogelijk om de patiënt nieuwe kennis en vaardigheden aan te leren middels procedures die een beroep doen op het intacte onbewuste/ impliciete geheugen. Hieronder valt bijvoorbeeld het aanleren van motorische vaardigheden, het gebruik van hulpmiddelen, het leren van routes en het trainen van agendagebruik. Leerprincipes zijn onder andere Foutloos Leren (met/ zonder modelling en/of vanishing cues), Spaced Retrieval en principes vanuit de Klassieke en Operante Conditionering (zoals Token Economy).

Foutloos Leren is een behandeltechniek die het vermogen tot leren bij patiënten met cognitieve problemen ondersteunt. De techniek kan gebruikt worden bij het aanleren van diverse vaardigheden. Het uitgangspunt is dat fouten tijdens het leerproces voorkomen worden door het leerproces in hoge mate verbaal of visueel te structureren. Foutloos Leren is een wenselijke benadering wanneer patiënten niet in staat zijn hun fouten te herkennen en of ervan te leren. Uit onderzoek blijkt dat een Foutloos Leren training leidt tot een verbetering van het uitvoeren van alledaagse vaardigheden en dat de techniek het beste werkt als de aan te leren vaardigheid aansluit bij de wens van de patiënt. (Oudman et al., 2013; Rensen et al., 2017; Oudman et al., 2017).

2.4.3 Psychisch

Individuele behandeling

De ernst en de aard van de neurocognitieve stoornissen bij het syndroom van Korsakov maken de toepassing van individuele behandelingen gecompliceerd. Toch kan individuele cognitieve gedragstherapie (CGT), Acceptance & Commitmenttherapie (ACT), Oplossingsgerichte Therapie (OT), Mindfulness en EMDR geboden worden bij probleemgedrag en/of (neuro)psychiatrische symptomen met als primaire doel symptoomreductie en/of steunend structurerend contact rondom chronische problematiek (Smeding, et al., 2013). Gezien de cognitieve stoornissen bij het syndroom van Korsakov worden elementen van de behandeling vaak ondersteund door een mediator (bijvoorbeeld mantelzorger, zorg- en behandelteam) en hulpmiddelen (een dagboek, een app). Ook gedragsmodificatiebehandeling (ABC-procedures, Token Economy) kan effectief zijn bij behandeling van gedragsproblemen bij mensen met Korsakov.

Bij stemmingsproblemen wordt aanbevolen CGT en Motiverende gespreks-

voering, psychosociale interventies en vergroten van het probleemoplossend vermogen toe te passen, rekening houdend met het nog aanwezige leervermogen (Richtlijn Neuropsychologische revalidatie).

Mediatieve behandeling

Mediatieve behandeling is het behandelen van (problematische) gedragingen en/of neuropsychiatrische symptomen middels interventies die uitgevoerd worden door de naasten of het team. Dit type behandeling is de aangewezen behandeling als individuele behandeling niet haalbaar is en/of onvoldoende resultaat biedt. Voor een deel van de patiënten met ernstige stoornissen zal eerder gekozen worden voor mediatieve behandeling dan individuele behandeling. Door het maken van een functionele analyse van gedragingen (bijvoorbeeld middels de ABC-methode), het bespreken en uitvoeren van interventies op deze functionele analyse, wordt vanuit een cognitief gedragstherapeutisch kader probleemgedrag behandeld. Vaak toegepaste interventies binnen een mediatieve behandeling zijn bejegeningadviezen, signaleringsplannen en behandelplannen. Bij de laatste twee is frequente opvolging en aanpassing via overleg binnen het behandelteam en systeem noodzakelijk.

2.4.4 Maatschappelijk

Psycho-educatie systeem

Psycho-educatie voor de naaste omgeving (zowel professioneel als mantelzorgers) van de patiënt, heeft als doel een goed functionerend netwerk rondom te patiënt te creëren. Dit netwerk is voorwaardenscheppend voor het zelfstandig functioneren van de patiënt met het syndroom van Korsakov en voor het naleven (en indelen) van zijn dagstructuur.

Een rustige en geduldige houding van medewerkers is daarbij belangrijk. De samenstelling van het hulpverlenende team moet zo constant mogelijk zijn in verband met de continuïteit. Het doel hiervan is veiligheid, stabiliteit en zekerheid te bieden aan patiënten.

Praktische ondersteuning

De uitgebreide financiële en sociale problemen behoeven aandacht. Te denken valt aan schuldsanering, het aanvragen van bewindvoering of mentorschap, herstel van familiebanden, hulp bij de aanvraag van een uitkering, het trainen van deelname aan sociale activiteiten of openbaar vervoer ten behoeve van maatschappelijke participatie.

Bij financiële problemen kan indien nodig hulp worden geboden bij het saneren van schulden en bij toeleiding naar bewindvoering.



Systemische behandeling

Rondom de Korsakovcliënt is vaak sprake van een complexe interactie met een systeem. Het systemisch behandelen van het (zorg)systeem rondom de Korsakovpatiënt, als aanvulling op psycho-educatie, is een kerntaak van de GZ-psycholoog.

Soms is er sprake van genetische verslavingsgevoeligheid in een familie. Als dit bekend is dan kan in de voorlichting aan het systeem het verhoogde risico eventueel benoemd worden.

2.5 Vorm van de behandeling

2.5.1 Vorm

Behandeling kan in verschillende vormen worden ingezet: individueel, groepsgewijs, mediatief en systemisch. De keuze van het type behandeling is afhankelijk van de problematiek.

Individuele behandeling kan plaatsvinden in de vorm van consultatie, diagnostiek of specifieke behandeling (bijvoorbeeld fysiotherapie, ergotherapie of psychologische behandeling). Dit kan rechtstreeks in contact met de patiënt plaatsvinden of via een andere behandelaar dan wel de naaste. Dit wordt mediatieve behandeling genoemd.

Systeembehandeling is behandeling van het systeem als geheel: de patiënt en de naaste(n). Het is gericht op de interactie tussen de betrokkenen en het versterken van de draagkracht van het systeem. Doel is het verbeteren van het welzijn en het functioneren van dit hele systeem.

Groepsgewijze behandeling vindt vooral plaats in de vorm van dagbehandeling in een instelling.

2.5.2 Multidisciplinair team

Bij elke behandeling is een multidisciplinair team betrokken. Meestal is er een kernteam, bestaande uit de huisarts, de SO, een Gz-psycholoog of (klinisch) neuropsycholoog en een casemanager (verpleegkundig specialist, SPV-er of SPH-er). In de schil daar omheen zitten andere behandelaars, zoals paramedici en vaktherapeuten, maar bijvoorbeeld ook de thuiszorg of een Wmo-ondersteuner vanuit de gemeente.

Niet altijd hebben alle leden van het multidisciplinaire team daadwerkelijk contact met de cliënt. Door multidisciplinair overleg (MDO) kunnen behandelaars nauw samenwerken en zaken aan elkaar overdragen. Voor de cliënt is het prettig dat hij zo min mogelijk verschillende gezichten ziet.

In het MDO wordt de uitvoering van het behandelplan geëvalueerd en worden

behandeldoelen en interventies zo nodig bijgesteld. Het MDO vindt tenminste twee keer per jaar plaats en in de beginfase veel vaker.

2.5.3 Regiebehandelaar

De huisarts blijft de regievoerder in algemene zin. De aan een Korsakov-expertisecentrum verbonden specialist ouderengeneeskunde, psychiater, klinisch (neuro)psycholoog, of de GZ-psycholoog is regiebehandelaar voor het specifieke behandelplan. De regiebehandelaar bezoekt de patiënt minimaal twee keer en stelt een behandelplan op, waarin alle domeinen aan bod komen. In de dagelijks uitvoering rond de cliënt kan de casemanager of verpleegkundige een coördinerende rol vervullen.

Hoofd stuk 3

Meten van resultaten





De verslavingsinstrumenten die doorgaans in de verslavingszorg worden gebruikt (de MATE | middelenmatrix) zijn niet betrouwbaar af te nemen in verband met de neurocognitieve stoornissen van patiënten met Korsakov (Walvoort, 2017).

Er zijn verschillende instrumenten met een inhoudelijke meerwaarde voor het monitoren van de behandel-effecten bij patiënten met Korsakov:

- Health of the Nations Outcome Scales (HoNOS65) > Routine Outcome Monitoring
- Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA) > Kwaliteit van leven
- Montreal Cognitive Assessment (MoCA) > Cognitieve screening
- Cognitive Failure Questionnaire (CFQ) > Subjectieve cognitieve functioneren
- Patient Competence Rating Scale (PCRS; zelf en ander(PCRS-B) > Zelfbewustzijn en ziekte-inzicht
- Neuro Psychiatric Inventory (NPI) > Psychische en gedragsproblemen
- Apathy Evaluation Scale (AES) > Apathie
- Cohen Mansfield Agitation Inventory (CMAI) > Agitatie
- Cornell Depression in Dementia Scale (CDD) > Depressie
- Heteroanamnestische Persoonlijkheidsvragenlijst (HAP) > Persoonlijkheidskenmerken
- Canadian Occupational Performance Measure (COPM) > Ergotherapeutisch meetinstrument handelingsproblemen
- The LASA Physical Activity Questionnaire (LAPAQ) > Lichamelijke activiteiten

Bronnen

- Arnadottir, G. (1990) *The brain and behavior; assessing cortical dysfunction through activities of daily living*. Mosby.
- Arts, N.J.M., Walvoort, S.J.W., Kessels, R.P.C. (2017). Korsakoff's syndrome: a critical review. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*.
- Arts, N.J.M. Abulie, apathie en avolitie: stoornissen van 'de wil'? In: Eling, P., Aleman, A., Krabbendam (eds). *Cognitieve neuropsychiatrie. Een procesbenadering van symptomen*. Boom, Amsterdam, 2013.
- Brion M, Pitel AL, Beaunieux H, Maurage P. Revisiting the continuum hypothesis: Toward an in-depth exploration of executive functions in Korsakoff syndrome. *Front Hum Neurosci* 2014;8:498.
- De Backer, L., De Groot F, Dom, G. (2016). Depressie en verslaving. In Schene et al. (Red.), *Handboek Depressieve Stoornissen*, Tweede, geheel herziene druk. De Tijdstroom, p547-563.
- Camp, L. van de, Remmerswaall, R., Lapajian, I. (2017). *Rapportage productenboek handel-lingen specialist ouderengeneeskunde*. Verenso, 2017.
- Caine D, Halliday GM, Kril JJ, Harper CG (1997). Operational criteria for the classification of chronic alcoholics: identification of Wernicke's encephalopathy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1997;62:51-60.
- Carlino E, Benedetti F, Rainero I, Asteggiano G, Cappa G, Tarenzi L, Vighetti S, Pollo A. (2010). Pain perception and tolerance in patients with frontotemporal dementia. *Pain*, 151(3):783-9.
- CBO Richtlijn (2009). *Stoornissen in het gebruik van alcohol. Richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van volwassen patiënten met een stoornis in het gebruik van alcohol*. Utrecht: Trimbos instituut, 2009.
- Derix, M., Pijnenborg, M., Smeding, H., Spikman, J. (2013). *Productenboek Klinische Neuropsychologie*, Nederlands Instituut Psychologen, Utrecht.
https://www.npe-kimbiesmans.nl/file/repository/productenboek_klinische_neuropsychologie.pdf
- Gerridzen, I.J. and Goossensen, M.A. (2014). Patients with Korsakoff syndrome in nursing homes: characteristics, comorbidity, and use of psychotropic drugs *Int Psychogeriatr*. Jan;26(1):115-21
- Gerridzen IJ, Hertogh CPM, Depla MF, Veenhuizen RB, Verschuur EML, Joling KJ. (2018). Neuropsychiatric Symptoms in People With Korsakoff Syndrome and Other Alcohol-Related Cognitive Disorders Living in Specialized Long-Term Care Facilities: Prevalence, Severity, and Associated Caregiver Distress. *J Am Med Dir Assoc*. Mar;19(3):240-247
- Drost, R., Postma, A., Oudman, E. (2018). Cognitive and affective Theory of mind in Korsakoff's syndrome. Submitted.
- Gick, M.L. & Holyoak, K.J. (1987) The cognitive basis of knowledge transfer. In S.M. Cormier & J.D. Hagman (Eds) *Transfer of learning: Contemporary research and applications*. Academic Press. London.

- Heugten, C. van, Spikman, J., Bertens, D. (red) (2017). Richtlijn Neuropsychologische revalidatie. Nederlands Instituut van Psychologen, Secties Neuropsychologie en Revalidatie.
<https://www.psynip.nl/wp-content/uploads/2016/11/1.-Richtlijn-Neuropsychologische-revalidatie.pdf>
- Isenberg-Grzeda E, Rahane S, DeRosa AP, Ellis J, Nicolson SE (2016). Wernicke-Korsakoff syndrome in patients with cancer: a systematic review. *Lancet Oncol.* 2016 Apr;17(4):e142-8. doi: 10.1016/S1470-2045(16)00037-1. Epub 2016 Mar 29.
- Jung, Y.-C., Chanraud, S., & Sullivan, E.V. (2012). Neuroimaging of Wernicke's Encephalopathy and Korsakoff's Syndrome. *Neuropsychology Review*, 22, 170-180.
- Kenniscentrum Korsakov (2001). Leven met Korsakov.
- Kopelman MD, Thomson AD, Guerrini I, Marshall EJ (2009). The Korsakoff syndrome: clinical aspects, psychology and treatment. *Alcohol Alcohol.* 2009 Mar-Apr;44(2):148-54. doi: 10.1093/alcalc/agn118. Epub 2009 Jan 16.
- Klaver, M. (2011). Oplossingsgerichte therapie bij Korsakov. http://www.fredrikebannink.com/bannink/wp-content/uploads/2011/03/Art_TvN.pdf
- De Lange, Meertens, Smits (2001). Zorgprogramma voor thuiswonende mensen met een Korsakovsyndroom en hun mantelzorgers. Trimbosinstituut.
- Maharasingam M1, Macniven JA, Mason OJ. Executive functioning in chronic alcoholism and Korsakoff syndrome. *J Clin Exp Neuropsychol.* 2013;35(5):501-8. doi: 10.1080/13803395.2013.795527. Epub 2013 May 8.
- Nationale Drug Monitor. Jaarbericht 2016. Trimbos Instituut/Wetenschappelijk Onderzoek-en Documentatiecentrum (WODC).
<https://assets.trimbos.nl/docs/24dd30ba-464f-4dcd-a740-20ac058d310b.pdf>
- NVCL-20; <http://roykessels.nl/tests-and-software/nvcl-20>
- Noppen, van M., Nieboer J., Ficken M., Weide van der W., Etten van N. (2003). De Empathische-directieve benadering: zorg voor cliënten met het syndroom van Korsakov. 5^{de} druk, januari 2018
- Oort, R. van, Kessels, R.P. Executive dysfunction in Korsakoff's syndrome: Time to revise the DSM criteria for alcohol-induced persisting amnesic disorder? *Int J Psychiatry Clin Pract.* 2009;13(1):78-81. doi: 10.1080/13651500802308290.
- Oudman, E., Van der Stigchel S., Wester A.J., Kessels R.P.C., & Postma A. (2011). Intact memory for implicit contextual information in Korsakoff's amnesia. *Neuropsychologia*, 49, 2848-2855.
- Oudman E., Nijboer T.C.W., Postma A., Wijnia J.W., Kerklaan S., Lindsen K., & Van der Stigchel S. (2013). Acquisition of an instrumental activity of daily living in patients with Korsakoff's syndrome: A comparison of trial and error and errorless learning. *Neuropsychological Rehabilitation*, 23, 888-913.
- Oudman, E., Nijboer, T.C.W., Postma, A., Wijnia, J.W., Van der Stigchel, S. (2017). Neuropsychologische behandelingen voor patiënten met het syndroom van Korsakov: Review. *Tijdschrift voor Neuropsychologie*, 12, 1-12.
- Oudman, E., Wijnia, J.W., van Dam, M., Biter, L.U., Postma, A. (2018). Preventing Wernicke Encephalopathy after Bariatric Surgery. *Obesity Surgery*, accepted for publication.
- Palm, J. (1991). *Veranderd Leven*.
- Rensen, Y.C.M., Oosterman, J.M., van Damme, J.E., Griekspoor, S.I.A., Wester, A.J., Kopelman, M.D., & Kessels, R.P.C. (2015). Assessment of confabulation in patients with alcohol-related cognitive disorders: The Nijmegen-Venray Confabulation List (NVCL-20). *Clinical Neuropsychologist*, 29, 804-823. doi: 10.1080/13854046.2015.1084377

- Rensen, Y.C.M., Oosterman, J.M., Eling, P., Wester, A.J., Kessels, R.P.C. (2017). Het meten van spontane en uitgelokte confabulaties: De Nijmegen-Venray Confabulatie Lijst-20 (NVCL-20)*, Tijdschrift voor Neuropsychologie, 16 maart 2017
- Rensen, Y.C.M., Kessels, R.P.C., Migo, E.M., Wester, A.J., Eling, P.A.T.M., Kopelman, M.D. (2017). Personal semantic and episodic autobiographical memories in Korsakoff syndrome: A comparison of interview methods. *J Clin Exp Neuropsychol.* 39(6):534-546.
- Rensen, Y.C.M., Egger, J.I.M., Westhoff, J., Walvoort, S.J.W., & Kessels, R.P.C. (in press). The effect of errorless learning on quality of life in patients with Korsakoff's syndrome. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*
- Schouwens, E.T. van (2015) Cognitieve Revalidatie Therapie; Ergotherapeutische benadering.
- Sechi, GianPietro, Serra, Alessandro (2007). Wernicke's encephalopathy: new clinical settings and recent advances in diagnosis and management, *Lancet Neurol* 2007; 6: 442-55
- Smits, P., Ponds, R., Farenhorst, N., Klaver, M. & Verbeek, R.(Eds). *Handboek neuropsychotherapie*. Boom, Amsterdam, 2016.
- Toglia, J.P. (1998) A dynamic interaction model to cognitive rehabilitation. In Katz, N. (eds) *Cognition an occupation in rehabilitation; cognitive models for interventions in occupational therapy*. AOTA.
- Toglia, J.P. (2003) Cognitive-perceptual retraining and rehabilitation. In Crepeau, E.B., Cohn, E.S. & Schell, B.A.B. (Ed.) *Willard and Speckman's occupational therapy*, 45, 505-516.
- Tuithof, M. (2015). *Drinking Distilled. Onset, course and treatment of alcohol use disorders in the general population*. Proefschrift UvA.
- Veerbeek, M., Heijkants, C., Willemse, B. (2017), *Alcoholgebruik onder 55-plussers*. Trimbos Instituut. [<https://assets.trimbos.nl/docs/6413c01e-20d2-428c-816a-16073606bb25.pdf>]
- Victor MV, Adams RC, Collins GH. 1989. The Wernicke-Korsakoff Syndrome and Related Neurologic Disorders due to Alcoholism and Malnutrition. 2nd edn. F. A: Davis, Philadelphia.
- Walvoort, S., Heijden, P. van der, Kessels, R., Egger, J. (2017). Neurocognitieve stoornissen door alcohol. *De Psycholoog*, oktober 2017.
- Walvoort, S.J.W., Wester, A.J.m et al. (2016). Alcoholgerelateerde cognitieve stoornissen in de DSM-5, *Tijdschrift voor psychiatrie*, mei 2016.
- Walvoort, S.J.W., Van der Heijden, P.T., et al. Cognitieve stoornissen door jarenlang alcoholgebruik of door acuut stoppen met drinken bemoeilijken diagnostiek en behandeling. *Verslaving* (2017) 13:124-134.
- Walvoort, S.J.W., Van der Heijden, P. T., Kessels, R.P.C., Egger, J.I.M. (2018). Cognitieve stoornissen bij alcohol abus. *Ins en Oud*, XX, XX.
- Wijnia et al. 2016 Severe Infections are Common in Thiamine Deficiency and May be Related to Cognitive Outcomes: A Cohort Study of 68 Patients With Wernicke-Korsakoff Syndrome.
- Wijnia, J.W., van de Wetering, B.J.M., Zwart, E., Nieuwenhuis, K.G.A., Goossensen, M.A. (2012). Evolution of Wernicke-Korsakoff Syndrome in Self-Neglecting Alcoholics: Preliminary Results of Relation with Wernicke-Delirium and Diabetes Mellitus. *American Journal on Addiction*, 21, 104-110.
- Wijnia, J.W., Wieters, J.P., Lips, P., van de Wiel, A., Mulder, C.L., Nieuwenhuis, K.G.A. (2013). Is vitamin D deficiency a confounder in alcoholic skeletal muscle myopathy? *Alcohol Clinical and Experimental Research*, 37, S1, E209-215.
- Wisselink, D.J., Kuijpers, W.G.T., Mol, A. (2016), *Kerncijfers verslavingszorg 2015*. LADIS Landelijk Alcohol en Drugs Informatie Systeem. Stichting Informatie Voorziening Zorg.



Bijlage 1

Checklist bij (langdurig) alcoholgebruik

(Walvoort et al, 2018)

1. Is er sprake van voedingstekort?
JA / NEE / ?
2. Zijn er oculomotore afwijkingen?
JA / NEE / ?
3. Zijn er cerebellaire disfuncties (bv. ataxie, instabiliteit, breed gangspoor)?
JA / NEE / ?
4. Zijn er mentale veranderingen of is er sprake van een (lichte) geheugenstoornis?
JA / NEE / ?
5. Is er sprake van zelfverwaarlozing, zoals decorumverlies e.d.?
JA / NEE / ?
6. Is er sprake van desoriëntatie in tijd en plaats?
JA / NEE / ?
7. Is er sprake van een persoonlijkheids- dan wel gedragsverandering ten aanzien van het premorbide niveau van functioneren?
JA / NEE / ?
8. Is er sprake van confabulaties?
JA / NEE / ?
9. Is er sprake van aantoonbare tekortkomingen in het **inprenten** van nieuwe informatie (onvermogen om nieuwe informatie vast te houden, bijvoorbeeld het onvermogen zich na vijf minuten drie voorwerpen te herinneren, of het herinneren wat gisteren gebeurd is)?
JA / NEE / ?

10. Is er sprake van tekortkomingen in het **herinneren** van informatie uit het langetermijngeheugen (onvermogen zich gebeurtenissen te herinneren die men vroeger wel kende of algemeen bekende feiten)
JA / NEE / ?
11. Is er sprake van een daling van het bewustzijn, gepaard met motorische onrust, verminderd besef van de omgeving, al dan niet met visuele gewaarwordingen?
JA / NEE / VERMOEDELIJK / ?
12. Is er sprake van een (of meer) van de volgende cognitieve stoornissen: afasie (bijvoorbeeld woordvindingsproblemen of niet begrijpen van taal), apraxie (motorisch handelingen niet kunnen uitvoeren), visuele agnosie (voorwerpen niet herkennen), stoornis in de uitvoerende functies (dat wil zeggen plannen maken, organiseren, logische gevolgtrekkingen maken, abstraheren).
JA / NEE / VERMOEDELIJK / ?

Scoring

- Bij meer dan 4 vragen "ja": Er is mogelijk sprake van alcoholgerelateerde cognitieve stoornissen. Neem dan contact op met de verslavingszorg/ GGZ-instelling in uw regio om de vragenlijst te bespreken.
- Indien u bij vraag 1 tot en met 4 minimaal twee keer met "ja" heeft geantwoord, dan is er een indicatie voor Wernicke-encefalopathie. Start dan met het toedienen van thiamine (zie GGZ-richtlijn 'Multidisciplinaire richtlijn stoornissen in het gebruik van alcohol' (2008)
- Indien U bij vraag 11 'ja' of 'vermoedelijk' scoort, dan is er mogelijk sprake van een delirium. Bij vraag 12 kunnen de antwoorden 'ja' of 'vermoedelijk' duiden op een dementieel beeld.



Slinge 901
3086 EZ Rotterdam
info@korsakovkenniscentrum.nl
www.korsakovkenniscentrum.nl