

# Op weg naar goede extramurale Korsakovzorg

✉ [Susanne van den Hooff](#), Rick Kwekkeboom

## Samenvatting

### Achtergrond

In Nederland wonen steeds meer zorgbehoefte mensen thuis. Hieronder vallen mensen met het syndroom van Korsakov. Tot op heden mist een best-practice werkwijze voor goede zorg in de thuissituatie voor deze groep mensen.

### Methode

Gedurende twee netwerkbijeenkomsten hebben zorgprofessionals, mantelzorgers en experts van het Korsakov Kenniscentrum ervaringen gedeeld met betrekking tot extramurale zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov. Vervolgens is in de literatuur gezocht naar bruikbare handvatten voor goede extramurale zorg.

### Resultaten

Zorgverleners werkzaam in de intra- en extramurale zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov voelen zich tekortschieten ten opzichte van mantelzorgers en cliënten, omdat onvoldoende specialistische extramurale zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov beschikbaar is of ze onzekerheid ervaren wanneer het gaat om de handelwijze in de extramurale zorgverlening. Het gebrek aan handvatten maakt de spanningen in de extramurale zorgsituatie groot. Uit de literatuur blijkt dat de in de praktijk bestaande werkwijzen niet voldoende aansluiten bij de specialistische problematiek behorende bij het syndroom van Korsakov.

### Conclusie

Vervolgonderzoek is nodig dat gericht is op het ontwikkelen van werkwijzen in de extramurale zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov. Hierbij dient het ontwikkelen van professionele steunstructuren in deze extramurale zorg centraal te staan.

### Trefwoorden

Korsakov, extramurale zorg, professionele steunstructuur.

## Inleiding

In Nederland zijn de afgelopen jaren hervormingen in het zorglandschap doorgevoerd waarbij het accent ligt op het zo lang mogelijk zelfstandig thuis wonen van mensen met een zorgbehoefte, zoals mensen met dementie, psychiatrische problemen, een verstandelijke beperking of verslavingsproblemen.<sup>1</sup> Onder deze groep mensen vallen ook mensen met het syndroom van Korsakov (SvK). Geluiden uit de praktijk laten horen dat goede zorg en ondersteuning in de thuissituatie voor deze groep mensen op dit moment niet voldoende aanwezig is.

## Achtergrond

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft aangegeven dat extra aandacht nodig is voor zorg en ondersteuning aan thuiswonende mensen met een zorgbehoefte. Hierbij dient de aandacht te worden gericht op het verbeteren van functionele autonomie, voorkomen van verergering van beperkingen en het leren omgaan met beperkingen.<sup>2</sup> Het ministerie legt hierbij extra nadruk op doelgroepen met een laag volume (< 1.000 cliënten) en een zeer complexe zorgvraag, waaronder mensen met het SvK.

Het ministerie is van mening dat de huidige kennisinfrastructuur in de langdurige zorg suboptimaal is. Het voorziet onvoldoende in de benodigde kennis om kwaliteit van leven van de cliënt te verbeteren. De eerste reden hiervoor is de steeds complexer wordende zorgvraag, waardoor meer specifieke kennis nodig is. Ten tweede is binnen de langdurige zorg, ten opzichte van andere sectoren, nog een minimale slag gemaakt in de ontwikkeling rondom specialisatie en concentratie: beiden zijn een manier om volume te creëren en expertise te ontwikkelen.<sup>3</sup> Langdurige zorg omvat zowel intramurale zorg als extramurale zorg; verzekerden met een indicatie voor langdurige zorg kunnen er voor kiezen in een instelling te gaan wonen om zorg te krijgen (= intramurale zorg), maar zij kunnen er onder voorwaarden ook voor kiezen om zorg thuis te ontvangen (= extramurale zorg) ([www.zorginstituutnederland.nl](http://www.zorginstituutnederland.nl)).

In Nederland zijn naar schatting 8.000 tot 10.000 mensen met het vermoeden van het SvK.<sup>4</sup> Het exacte aantal is lastig in te schatten, omdat prevalentiestudies verouderd zijn of ontbreken.<sup>5</sup> Het SvK is een chronische neuro-psiachtrische aandoening en voor ongeveer 25% van de mensen lijkt een langdurige opname met permanente zorg vereist.<sup>6</sup> Deze permanente zorg kunnen mensen met het SvK ontvangen op gespecialiseerde afdelingen van verpleeghuizen, GGZ-instellingen en RIBW-instellingen die verspreid zijn over heel Nederland. Op de website van het Korsakov Kenniscentrum en op de website van Zorgkaart Nederland is een overzicht van deze zorginstellingen te vinden.<sup>4,7</sup> Op basis van deze, verouderde, gegevens over de aantallen mensen met het SvK is het waarschijnlijk dat een groot deel van deze mensen thuis woont.

Tot op heden is geen onderzoek verricht naar de ervaringen van zorgprofessionals en mantelzorgers met de extramurale zorgverlening aan mensen met het SvK. Het doel van dit verkennende onderzoek was tweeledig. Enerzijds het in kaart brengen van ervaringen van een groep betrokkenen met kennis van de zorg aan mensen met het SvK en anderzijds het in beeld brengen van extramurale werkwijzen in de zorgverlening die wellicht bruikbaar zijn voor mensen met het SvK. In dit artikel staat de extramurale zorg aan mensen met het SvK centraal. Voor een goed begrip worden allereerst kort de oorzaken en de kenmerken van het SvK beschreven. Vervolgens worden de organisatie van de netwerkbijeenkomsten en de kenmerken van de participanten beschreven, gevolgd door de resultaten van deze netwerkbijeenkomsten. Aansluitend wordt beschreven welke aanknopingspunten in de literatuur gevonden zijn met betrekking tot goed werkende extramurale zorg, die wellicht bruikbaar zijn voor de extramurale zorg aan mensen met het SvK. Onder goed werkende extramurale zorg wordt in dit artikel verstaan zorg door professionals die handelingsbekwaam zijn, die de kwaliteit van leven van mensen verhoogt, het contact met mantelzorgers verbetert en bijdraagt aan het uitstellen van een definitieve langdurige opname. Dit artikel wordt afgesloten met een conclusie.

## Mensen met het syndroom van Korsakov

In Nederland komt het SvK voor bij mensen met een ernstig gebrek aan vitamine B1 (thiamine). Thiamine zit onder andere in brood en graanproducten, aardappelen, groenten, vlees en melk.<sup>8</sup> Een thiaminegebrek kan ontstaan als gevolg van langdurig alcoholgebruik en nauwelijks eten, maar ook door overmatig braken, een maagverkleining, hongerstaking of anorexia nervosa.<sup>9,10</sup> Mensen met het SvK hebben vaak lichamelijke, geestelijke, sociale en financiële problemen. Bovendien missen mensen

met het SvK vaak inzicht in hun eigen ziekte en zijn mede daardoor zorgmijdend (zie tekstbox 1 voor de meest voorkomende gevolgen).

### **Tekstbox 1. Gevolgen syndroom van Korsakov.<sup>11</sup>**

#### **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.
- › Aandoeningen van de lever, alvleesklier, darmen en maagslijmvlies door het eerdere alcoholgebruik en forse roken. Daarnaast vaak hart- en vaatziekten, hersenletsel 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, inadequaar, onsamenhangend), 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 opwinding.
- › Problemen in de realiteitstoetsing (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.
- › Verstoorde 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.

## Methode

In dit verkennende onderzoek zijn door het lectoraat Langdurige Zorg en Ondersteuning van de Hogeschool van Amsterdam (HvA) twee netwerkbijeenkomsten georganiseerd. De eerste vond plaats op 23 april 2019 en de tweede op 4 juni 2019. Hierbij waren negen zorgprofessionals werkzaam in de zorg voor mensen met het SvK, twee mantelzorgers met een naaste met het SvK én vijf experts werkzaam bij het Korsakov Kenniscentrum (KKC), het Ben Sajet Centrum en Het Zwarte Gat aanwezig (zie tabel 1). Voor de keuze van de genodigden is in eerste instantie gezocht in het netwerk van de onderzoekers en vervolgens is via de sneeuwbal methode de groep uitgebreid. Het doel van de bijeenkomsten was het inventariseren van ervaringen met betrekking tot extramurale zorg aan mensen met het SvK. De discussies die tijdens deze netwerkbijeenkomsten zijn gevoerd, zijn opgenomen en letterlijk uitgetypt. Alle aanwezigen gaven akkoord voor het gebruik van citaten. Aanvullend is gericht informatie gezocht over extramurale werkwijzen in de zorgverlening die wellicht bruikbaar zouden kunnen zijn voor mensen met het SvK. De resultaten van beide verkenningen worden hieronder kort beschreven.

Tabel 1. Participanten aan de twee netwerkbijeenkomsten

	Zorginstellingen				Expert centra			Totaal
	Zorg-instelling A Kennis van begeleiding en advies in de extra- en intramurale zorg aan mensen met het SvK.	Zorg-instelling B Kennis van begeleiding en advies in de extra- en intramurale zorg aan mensen met het SvK.	Zorg-instelling C Woonzorglocatie voor mensen met het SvK. Actief met het opzetten van een ketenzorg-netwerk.	Zorg-instelling D Expertise-centrum Korsakov; aanbieder van intramurale zorg.	Korsakov KennisCentrum Ontwikkelt en deelt kennis over het syndroom van Korsakov.	Ben Sajet Centrum Expertise centrum op het gebied van vernieuwing en verbetering van de langdurige zorg.	Het Zwarte Gat Landelijk netwerk van cliëntenraden verslavingszorg	
Zorg-professionaal (functie)	- 2 Sociaal-pedagogische hulpverleners werkzaam in de extramurale zorg - Neuro-psycholoog 3	Neuro-psycholoog 1	-Teamleider/ verpleegkundige Korsakov-afdeling - Specialist ouderengeneeskunde - Psycholoog 3	- Manager innovatie en ontwikkeling - Psycholoog 2				9
Mantelzorgers			2					2
Experts					2	1	2	5
<b>Totaal</b>			<b>11</b>			<b>5</b>		<b>16</b>

Door het lectoraat Langdurige Zorg en Ondersteuning van de Hogeschool van Amsterdam (HvA) zijn twee netwerkbijeenkomsten georganiseerd met negen zorgprofessionals werkzaam in de Korsakovzorg, twee mantelzorgers met een naaste met het SvK, én experts van het Korsakov Kenniscentrum (KKC) met als doel ervaringen te inventariseren met betrekking tot extramurale zorg aan mensen lijdend met het SvK. Alle aanwezigen gaven akkoord voor het gebruik van citaten.

## Resultaten netwerkbijeenkomsten

Zorgprofessionals voelen zich tekortschieten in hun taak op het moment dat een beroep op hen wordt gedaan door mantelzorgers met een zorgvraag voor hun naaste met een verdenking op het SvK. Zorgprofessionals gaven aan niet te kunnen voldoen aan deze zorgvraag als gevolg van een gebrek aan extramurale zorgvoorzieningen. Professionals hebben het gevoel dat ze mensen met het SvK én hun mantelzorgers in de kou laten staan.

*“De mantelzorgers, de kinderen, het netwerk, zijn radeloos. Daar heb ik heel vaak gesprekken mee, kopjes koffie. Meer kan ik op dit moment niet doen.”*

*(intramuraal werkende zorgprofessional die vragen voor extramurale zorg ontwaart)*

Enkele zorgprofessionals werkzaam in de extramurale Korsakovzorg ervaren onzekerheid tijdens de uitvoering van het werk; ze handelen zoals ze denken dat ze moeten handelen maar hebben hiervoor geen handvatten. Daarbij moeten ze het zorgmijdende gedrag van de cliënt overwinnen, hetgeen om een andere benadering lijkt te vragen dan binnen de intramurale setting.

*“Soms doe je dingen waarvan je denkt ‘waarom doe ik dit eigenlijk?’. Ik doe wat ik denk dat het beste is. Daarbij is er een groot verschil tussen intramurale en extramurale zorg. Wij zien dat wanneer wij op vakantie zijn en intramurale zorgprofessionals voor ons invallen. Zij pakken het bij de mensen thuis heel anders aan. Ze willen meteen gaan handelen en doen, omdat ze dat gewend zijn in de interne setting. De cliënten laten dat thuis niet toe. Je hebt te maken met andere verhoudingen.” (extramuraal werkende zorgprofessional)*

De specifieke kenmerken behorende bij het SvK vereisen hoog specialistische en langdurige zorg.<sup>4</sup> Het gebrek aan handvatten maakt de spanningen in de extramurale zorgsituatie groot.

*“Het ziekte-inzicht is bijna nihil. Een cliënt zei: ‘Wat val jij mij nou lastig vandaag, morgen ga ik gewoon weer aan het werk’. Ze kunnen zo goed confabuleren dat het verhaal helemaal klopt. (...) Daarbij komt het slechte cognitief functioneren, de beschadiging van het kortetermijngeheugen en de lage sociale intelligentie. Dat maakt de spanning voor de professional groot.” (directeur Korsakov Kenniscentrum)*

Mantelzorgers benadrukken dat goede en tijdige extramurale zorg de enige optie is om verdere achteruitgang van het lichamelijk en psychisch functioneren te voorkomen.

*“Mijn zus kreeg pas veel later goede zorg dan nodig was. In die periode zonder zorg heeft zij extra schade opgelopen door hersenbloedingen en het ontstaan van epilepsie. Nu zit ze half verlamd in een rolstoel en zijn er zoveel meer beperkingen dan alleen haar Korsakov.” (mantelzorger)*

*“Mijn vader is verzorgd, maar hij is niet geholpen. Iedereen die bij mijn vader is geweest wist dat hij Korsakov had, maar had geen idee wat Korsakov was. Die informatie hebben ze van mij moeten krijgen, omdat ik [dochter] zelf ben gaan zoeken naar informatie. En dat is natuurlijk de omgekeerde wereld. Op het moment dat iemand een diagnose Korsakov heeft zou het zo moeten zijn dat de hulpverleners weten wat de haken en ogen van Korsakov zijn. (...) Hij is prima verzorgd maar hij is totaal niet geholpen. (...)” (mantelzorger)*

De spanningen die (professionele) zorgverleners én mantelzorgers ervaren lijken voort te komen uit een gebrek aan extramurale zorgvoorzieningen én een best practice werkwijze in de extramurale zorg voor mensen met het SvK. Tot op heden is er geen best practice bekend in de extramurale zorgverlening aan deze groep. In 2018 heeft het Korsakov Kenniscentrum (KKC) een eerste versie van een extramuraal zorgprogramma opgesteld. Het doel van dit zorgprogramma is om mensen met het SvK 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.<sup>11</sup>

In dit zorgprogramma worden een behandelprogramma en algemene interventies beschreven. Slechts twee specialistische Korsakov-zorginstellingen in Nederland hebben momenteel een extramurale zorgtak, waarvan vier zorgverleners aanwezig waren tijdens de netwerkbijeenkomsten. Eén specialistische Korsakov-zorginstelling is onderdeel van een grotere GGZ-instelling en het andere expertisecentrum omvat een verpleeghuis en verzorgingshuis. Uit het citaat van de extramurale zorgverlener blijkt dat een gestructureerde werkwijze op dit moment niet voorhanden is.

Er is ervaring met de intramurale werkwijze ten behoeve van mensen met het SvK én de extramurale werkwijze ten behoeve van mensen met ernstige psychische aandoeningen (EPA) zoals schizofrenie. Beide werkwijzen worden hieronder kort beschreven met als doel het vinden van handvatten voor goede extramurale zorgverlening aan mensen met het SvK.

## Resultaten literatuur

### Best practices

#### Intramurale zorgverlening aan mensen met het SvK

Binnen de intramurale zorgverlening aan mensen met het SvK wordt gebruik gemaakt van de empathisch-directieve werkwijze dat is ontwikkeld vanuit het 4 K-model van Lindenhoff (1990) en dat later is uitgebreid tot het 5 K-model (zie tekstbox 2).<sup>12</sup> Dit houdt in dat de zorgprofessional zich inleeft in de gevoelens en denkwereld van de cliënt en laat merken dat hij/zij begrijpt wat er in de cliënt omgaat. Daarnaast geeft de zorgprofessional richting aan het handelen van de cliënt doordat aanwijzingen worden gegeven op een invoelende en sturende wijze.

#### Tekstbox 2. Het 5 K-model (KKC)

1. Kort: Informatie moet kort en bondig worden overgebracht. Hierbij wordt slechts één onderwerp tegelijk behandeld.
2. (K)Concreet: Abstracte situaties en taalgebruik zijn moeilijk te bevatten. Daarom is het beter zo concreet mogelijk bij het hier en nu van de cliënten aan te sluiten. Door de situatie zichtbaar te maken, worden cliënten tot handelen uitgenodigd.
3. (K)Consequent: Het opnemen van informatie is een moeizaam proces. Opdrachten moeten eenduidig worden gegeven en verschillende begeleiders moeten in vergelijkbare situaties zo identiek mogelijk handelen. Dit biedt duidelijkheid en houvast voor de cliënt.
4. (K)Continu: Regelmaat is belangrijk. Doordat de cliënt zich niet van zijn of haar eigen tekortkomingen bewust is, kan hij of zij die ook niet overzien of compenseren. Hierin ligt een belangrijke taak voor de begeleiders. Zij moeten hun werk naadloos op elkaar afstemmen
5. (K)Creatief: De begeleiders benaderen de cliënt op een creatieve manier. Dit geldt ook voor het oplossen van problemen.

Het werken in een extramurale setting lijkt echter een andere werkwijze nodig te hebben, omdat meteen handelen in de thuissituatie niet mogelijk is zoals blijkt uit het hierboven beschreven citaat van de extramuraal werkende zorgprofessional. Een cliënt met het SvK zal niet snel open staan voor het ontvangen van zorg en/of binnenlaten van een zorgverlener, doordat de client geen ziekte-inzicht heeft. De zorgverlener dient een open agenda te hebben.<sup>13</sup> Het gaat in eerste instantie om te proberen contact te maken en niet om herstel of behandeling zoals in de intramurale setting.

#### Extramurale werkwijzen voor mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA)

Een bekend internationaal voorbeeld van extramurale zorg aan mensen met EPA, is de inzet van (Flexibele) Assertive Community Treatment (FACT) teams. Een FACT-team is een multidisciplinair team van tussen de 10 – 15 professionals en biedt in een omschreven regio zorg aan mensen met EPA. Hierbij staat het concept van integrale zorg centraal. In de thuissituatie hebben mensen met EPA op allerlei levensgebieden hulp nodig, zoals hulp bij het vinden van een woning, werk en dagbesteding, sociale contacten, financiën et cetera. De problemen en ondersteuningsbehoeftes op de verschillende levensgebieden hangen nauw met elkaar samen en kunnen niet in afzonderlijke stukken worden opgeknipt.<sup>14</sup>

Tot de doelgroep van FACT-teams behoren ook mensen die eigenlijk geen zorg willen hebben, de zorgmijders. Bij hen probeert men contact op te bouwen en hen tot zorg te verleiden. Dit wil zeggen dat de zorgprofessional zich voortdurend contact met de cliënt onderhoudt om een steunpunt te zijn.

dat de zorgprofessional zich vasthoudend opstelt wanneer iemand geen zorg accepteert en zich inspant de cliënt te motiveren om zorg te ontvangen.<sup>14</sup> Deze methode zal minder effectief zijn bij mensen met het SvK. Ten eerste ten gevolge van geheugenproblemen. Mensen met het SvK zijn niet in staat nieuwe informatie op te slaan en zij leven zonder tijdsbegrip.<sup>15</sup> Een zorgprofessional in de extramurale zorg voor mensen met het SvK zal extra moeite moeten doen om iedere keer weer binnen te mogen komen in de woning, doordat de cliënt de zorgverlener mogelijk niet herkent. Een tweede reden waarom FACT minder effectief zal zijn bij mensen met het SvK zijn de executieve functiestoornissen en de apathie. Hierdoor nemen mensen met het SvK zelf geen initiatief ten aanzien van hun eigen zorg. Bovendien zijn ze, zoals eerder beschreven, zorgmijndend als gevolg van een gebrek aan ziekte-inzicht.<sup>16,17</sup> Initiatief is afhankelijk van de omgeving, die de persoon steeds weer moet aansporen om tot actie over te gaan.<sup>10</sup> 'Een stabiele steunstructuur is een voorwaarde voor goede extramurale zorg aan mensen met het SvK', aldus Walvoort (2017).<sup>18</sup>

### Steunstructuur

Het vereiste van een stabiele steunstructuur in de extramurale zorg voor mensen met het SvK brengt een groot probleem met zich mee. Veel mensen met het SvK hebben geen sociaal netwerk om zich heen; familieleden/mantelzorgers zijn in de loop der tijd 'afgehaakt' doordat ze veel narigheid hebben meegemaakt met hun naaste.<sup>19</sup> Hierdoor is de relatie verslechterd of is er angst voor de naaste vanwege het grillige gedrag.<sup>20</sup> Bovendien ontwikkelen veel mantelzorgers gedurende de periode van zorgverlening zelf lichamelijke of psychische klachten.<sup>11</sup> Uit de literatuur is bekend dat wanneer langdurige mantelzorg wordt geboden de kans op overbelasting toeneemt (zie tekstbox 3).<sup>21</sup>

#### Tekstbox 3. Voorbeelden van factoren die overbelasting kunnen veroorzaken.<sup>21</sup>

- › De hoeveelheid werk naast de mantelzorg, zoals werk, opleiding, huishouden en verzorging van (klein)kinderen.
- › Vraagverlegenheid (= het moeilijk vinden om hulp te vragen) en handelingsverlegenheid (= terughoudend zijn in het aanbieden van hulp omdat je je niet wilt opdringen).
- › Gebrekkige samenwerking met en tussen professionals.
- › Gebrek aan een vorm van gelijkwaardige en gezamenlijke besluitvorming tussen hulpvragen en zorgverlener.
- › Onduidelijkheid over financiën en regelgeving.

De vraag die gesteld kan worden is: hoe een stabiele steunstructuur kan worden vormgegeven? In het algemeen kiezen familieleden er niet bewust voor om te zorgen voor hun zieke naaste. Het overkomt ze, veelal vanwege de emotionele band met degene die de zorg nodig heeft.<sup>22</sup> Wanneer deze emotionele band tot een minimum is beperkt, zoals bij veel mensen met het SvK en hun familieleden, wordt het lastig de familieleden bij de zorg te blijven betrekken. Betoogd kan worden dat de druk op familieleden in deze situatie te groot is geworden. Er zijn wel methodieken en hulpmiddelen\* ontwikkeld<sup>21</sup> zoals door Vilans<sup>23</sup> om de samenwerking tussen zorgmedewerkers en mantelzorgers te ondersteunen, het is echter de vraag of deze methoden bij mantelzorgers van mensen met het SvK werken. Hiervoor is nader onderzoek nodig.

Wellicht moet er bij de inzet van een stabiele steunstructuur gedacht worden aan een stabiele professionele steunstructuur; professionele steun georganiseerd vanuit een gespecialiseerde Korsakovzorginstelling. Deze extramurale zorg moet de inzet mogelijk maken van specialistische zorg in de eigen omgeving en een brug slaan tussen specialistische en generalistische zorg.<sup>11</sup>

Binnen dit kader kan de zorgprofessional een bijdrage leveren aan het herstel van de cliënt met in een vroeg stadium de steun van de familie en/of het netwerk. Hiervoor is het nodig om de eigen kracht van de cliënt zoveel mogelijk te stimuleren. Door de focus te verleggen naar veerkracht en eigen regie, voelen cliënten zich in hun kracht aangesproken en niet uitsluitend benaderd als zieke.<sup>24</sup>

\* Voorbeelden hiervan zijn een toolkit die gericht is op het eigen maken van vaardigheden die de verpleegkundige nodig heeft voor een optimale samenwerking, een impulspakket samenspel dat kan aangeven waar eventuele verbetering nodig is in de samenwerking, een gespreksmodel mantelzorg waarin je de objectieve en subjectieve belasting van de mantelzorger meet en de richtlijn mantelzorg die handvatten geeft bij de ondersteuning aan mantelzorgers.

## Conclusie

Zorginstellingen moeten voldoen aan de eisen die de overheid stelt aan het leveren van méér én specialistische extramurale zorg. Op dit moment is er een gebrek aan extramurale zorg voor mensen met het SvK en missen zorgprofessionals die al wel werken in de extramurale zorg voor mensen met het SvK de kennis en kunde om goed te handelen. Dit veroorzaakt handelingsverlegenheid, het niet juist weten te handelen of niet juist kunnen handelen.

Het is raadzaam onderzoek te verrichten naar een best practice werkwijze voor de extramurale zorg voor mensen met het SvK. Aandachtpunten hierbij zijn het opbouwen van een stabiele professionele steunstructuur, de impact van drang en dwang in de thuissituatie, zeker met de nieuwe mogelijkheden die de Wet zorg en dwang en de Wet verplichte GGZ sinds 1 januari 2020 bieden, de rol van de mantelzorgers en het functioneren van de cliënt. Het uiteindelijke doel is de zorgprofessional in staat te stellen goede extramurale Korsakovzorg te geven aan een groep kwetsbare mensen en hun naasten die hieraan een grote behoefte hebben.

## Auteurs

- › dr. mr. Susanne van den Hooff, hogeschoolhoofddocent/onderzoeker, Hogeschool van Amsterdam, Amsterdam
- › dr. ir. Rick Kwekkeboom, lector Lectoraat Langdurige Zorg en Ondersteuning, Hogeschool van Amsterdam, Amsterdam

## Literatuur

1. Kaljouw, M. & Vliet van, K. Naar nieuwe zorg en zorgberoepen: de contouren. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 10 april 2015.
2. VWS. Overheveling geneeskundige zorg voor specifieke patiëntgroepen, Kamerbrief Ministerie VWS. 27 mei 2019. Kenm. 1529733-190547-CZ.
3. KPMG. Expertisecentra langdurige zorg (Wlz). Rapportage voor het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Versie 21 mei 2019.
4. Korsakov Kenniscentrum [website]. Syndroom van Korsakov. Bezocht op 12 mei 2020. <https://www.korsakovkenniscentrum.nl/syndroom-van-korsakov>
5. Wijnia, J.W., van de Wetering, B.J.M., Zwart, E., Nieuwenhuis, K.G.A., & Goossensen, M.A. Evolution of Wernicke-Korsakoff Syndrome in Self-Neglecting Alcoholics: Preliminary Results of Relation with Wernicke-Delirium and Diabetes Mellitus. *The American Journal on Addictions* 2012; 21:104-110.
6. Kopelman, M.D., Thomson, A., Guerrini, I., & Marshal, E.J. The Korsakoff Syndrome:



- Clinical Aspects, Psychology and Treatment. *Alcohol & Alcoholism* 2009; 44(4): 148-154.
7. Zorgkaart Nederland [website]. Bezocht op 12 mei 2020. [www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl)
  8. Martin, P. R., Singleton, C. K., & Hiller-Sturmhofel, S. The role of thiamine deficiency in alcoholic brain disease. *Alcohol Research and Health* 2003; 27(2): 134-142.
  9. Arts, N. J., Walvoort, S. J. & Kessels, R. P. Korsakoff's syndrome: A critical review. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 2017; 13: 2875.
  10. Oudman, E., Wijnia, J. W., van Dam, M., Biter, L. U. & Postma, A. Preventing wernicke encephalopathy after bariatric surgery. *Obesity Surgery* 2018; 28(7): 2060-2068.
  11. Korsakov Kenniscentrum. Extramuraal zorgprogramma voor mensen met het syndroom van Korsakov of andere ernstige alcohol gerelateerde cognitieve stoornissen. Den Haag: Pasmans; 2018.
  12. Noppen van, M., Nieboer, J., Ficken, M., Weide van der, W. & Etten van, N. De Empathische-directieve benadering. Zorg voor cliënten met het syndroom van Korsakov. 5e druk, januari 2018.
  13. Lohuis, G. Mensen hebben het recht om op hun bek te gaan. Utrecht: Movisie; 2016. Beschikbaar op: <https://www.movisie.nl/artikel/mensen-hebben-recht-om-hun-bek-te-gaan>
  14. Veldhuizen van, R., Polhuis, S., Bähler, M., Mulder, N. & Kroon, H. Handboek (Flexible) ACT. Herstelondersteunende zorg en behandeling in de eigen omgeving voor mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen. Utrecht: De Tijdstroom; 2015.
  15. Oudman, E., Nijboer, T.C.W., Postma, A., Wijnia, J.W., Van der Stigchel, S. Neuropsychologische behandelingen voor patiënten met het syndroom van Korsakov: Review. *Tijdschrift voor Neuropsychologie* 2017; 12: 1-12.
  16. Kolb, B. & Whishaw, I.Q. *Fundamentals of human neuropsychology*. 2nd ed. New York: W.H. Freeman and Company, 1985.
  17. Arts K. Het syndroom van Korsakov. Een uitgave van het Landelijk Platform Korsakov. Nijmegen: F.E. MacDonald, 2004.
  18. Walvoort, S., Heijden, P. van der, Kessels, R., Egger, J. Neurocognitieve stoornissen door alcohol. *De Psycholoog* 2017; 52: 10-18.
  19. Hooff S.L. van den, & Goossensen, A. Conflicting conceptions of autonomy: Experiences of family carers with involuntary admissions of their relatives. *Ethics and Social Welfare* 2015; 9(1): 64-81.
  20. Boer, G.J. Mantelzorg onder (de in) druk. In: Boekblok Cliënt & medezeggenschap in de zorg. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2007.
  21. Haaren E. van & van Halem, N. De mantelzorger, een belangrijke schakel in de thuiszorg. *BijZijn-XL* 2016; 08: 8-10.
  22. Verschuur, M.L. Mantelzorg in de palliatieve zorg. *Tijdschrift voor verpleegkundig experts* 2016; 1: 12-14.
  23. Vilans. Vernieuwend samenspel tussen cliënt, informele en professionele zorg versterken Te vinden op: <https://www.vilans.nl/docs/vilans/publicaties/zorgmedewerker-in-verandering.pdf> Geraadpleegd op 14 mei 2020.
  24. Dröes, J. & Plooy, A. Herstel ondersteunende zorg in Nederland: een vergelijking met Engelstalige literatuur. *Tijdschrift voor Rehabilitatie* 2010; 19 (2): 6-19.