

Bart Schepers¹

Hulpverlening bij het syndroom van Korsakov: door de mazen van het netwerk of toch niet?

Voorstelling van een vierfasenzorgprogramma

Personen met het syndroom van Korsakov lijden aan ernstige en blijvende geheugenstoornissen. De hersenaandoening wordt veroorzaakt door vitamine B1-tekorten, vrijwel altijd in de context van problematisch alcoholgebruik. Ongeveer tien jaar geleden schreef ik het artikel 'Rehabilitatie bij personen met het syndroom van Korsakov', dat verscheen in het tijdschrift Psychiatrie en Verpleging. Op basis van de ervaringen in het UPC Sint-Kamillus in Bierbeek was het de bedoeling om aan te tonen dat mits specifieke therapeutische programma's bij deze patiënten belangrijke doelstellingen behaald konden worden op het vlak van autonomie en kwaliteit van leven. Anno 2015 hebben korsakovpatiënten en hun families nog altijd te maken met essentiële knelpunten in de zorg. Dit artikel is een actualisering van het oorspronkelijke artikel. Na toelichting van het klinische beeld worden het bredere hulpverleningskader en een aantal nieuwe tendensen in de zorg geïntegreerd: preventie, een vierfasenzorgprogramma en de empathisch-directieve benadering. Het zorgprogramma is trouwens niet specifiek voor Korsakov en kan gemakkelijk uitgebreid worden naar andere vormen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

■ Inleiding

Aan de basis van het syndroom van Korsakov ligt een hersenbeschadiging

die wordt veroorzaakt door een tekort aan vitamine B1 (thiamine). Hoewel alcohol geen rechtstreekse oorzaak is, kampen vrijwel alle korsakovpatiënten met een langdurig en ernstig alcohol-

¹ Bart Schepers is als klinisch neuropsycholoog verbonden aan het Universitair Psychiatrische Centrum Sint-Kamillus te Bierbeek. Contactadres: bart.schepers@fracarita.org

probleem. Hoe dit verband in elkaar zit, leest u verder.

Het syndroom draagt de naam van de bekende Russische psychiater Sergei Korsakov (1853-1900), die het beeld in de late 19^e eeuw als één van de eersten accuraat en uitvoerig beschreef. Eigenlijk was Korsakov in eerste instantie geïnteresseerd in perifere neuropathie door alcohol. Hij stelde echter vast dat vele patiënten ook dementiële tekens en geheugenstoornissen vertoonden. Tussen 1887 en 1891 publiceerde hij zijn bevindingen in zes artikels. Korsakov legde een verband met alcohol, al nam hij aan dat er nog een andere factor medeverantwoordelijk was. De rol van thiamine zou pas duidelijk worden in 1947.

In 1881 beschreef de Poolse neuroloog Carl Wernicke (1843-1905), onafhankelijk van Korsakov, een ander syndroom dat duidelijk verband leek te houden met chronisch alcoholgebruik. Deze patiënten vertoonden acute en ernstige verwardheid, stoornissen in de oogbewegingen en gangproblemen. Het syndroom dat Wernicke beschreef, draagt vandaag nog altijd zijn naam. Let wel, het syndroom van Wernicke mag niet verward worden met het eveneens naar deze neuroloog genoemde Wernicke-gebied in de hersenen, dat bij letsel of beschadiging taalbegripsstoornissen genereert: de zogenaamde sensorische of Wernicke-afasie.

Het verband tussen beide syndromen zou nog grotendeels onbekend blijven tot in de jaren 1960. Sindsdien weten we dat het syndroom van Wernicke eigenlijk de acute fase uitmaakt van het syndroom van Korsakov én spreken we ook van het syndroom van Wernicke-Korsakov. Toch blijken niet alle korsakovpatiënten zo'n acute fase door te maken. Er zijn voldoende gevallen bekend waarin de symptomen zich op een meer geleidelijke manier ontwikkeld hebben. Ongeveer de helft van de korsakovpatiënten krijgt géén diagnose Wernicke. Deze wordt gemist, verward met een onttrekkingsdelirium of er is sprake van een progressieve ontwikkeling.

De prevalentiecijfers voor Wernicke-Korsakov liggen internationaal tussen de nul en twee procent, maar post mortem studies wijzen op een ernstige onderdiagnostiek en onderschatting van de gevolgen van thiaminetekort (Thomson & Marschal, 2006). Cijfers voor België ontbreken, maar in andere Europese landen zoals Nederland en Schotland zou er sprake zijn van een toename en verjonging.

■ Het syndroom van Wernicke

Het syndroom van Wernicke bestaat uit het vrij plotse optreden van drie belangrijke symptomen: (1) verwardheid, (2) stoornissen in de oogmoto-

riek (blikparese, oftalmoplegie, enz.) met mogelijk dubbelzicht (diplopie) en schokkende oogbewegingen (nystagmus), en (3) ataxie, een motorische coördinatiestoornis. De oorzaak van Wernicke is een tekort aan thiamine. Dit vitamine speelt een essentiële rol als co-enzyme in een aantal metabole processen die noodzakelijk zijn voor de energiehuishouding van hersencellen. De hersenbeschadiging die bij een tekort ontstaat, kan zich uitbreiden over meerdere delen van de hersenstam, de middenhersenen en de kleine hersenen. Het ziektebeeld kan optreden in alle omstandigheden waarbij thiamine niet of onvoldoende door het lichaam opgenomen of gebruikt wordt². Problematisch alcoholgebruik levert de ideale voorwaarden. Drinken vermindert bijvoorbeeld de eetlust, waardoor er minder inname is. Sommige patiënten zijn zelfs gestopt met eten en kunnen dat een tijdje volhouden, omdat alcohol de nodige energie levert. Daarnaast leidt alcohol tot stoornissen in verschillende spijsverteringsorganen en biochemische processen, waardoor de vitamine slecht geabsorbeerd, gemetaboliseerd en opgeslagen wordt.

Het syndroom van Wernicke is een medische urgentie. Onmiddellijke

behandeling met intramusculaire of intraveneuze toediening van vitamine B1 is noodzakelijk om het overlijden van de patiënt te voorkomen. Tien procent van de patiënten overleeft de aandoening niet. In de praktijk wordt het syndroom onvoldoende goed herkend. Op basis van onderzoek gaat men ervan uit dat er sprake is van onderdiagnostiek. Eén van de redenen hiervoor is dat de typische triade van symptomen slechts in een minderheid van de gevallen aanwezig is. Verwardheid of delirium kunnen het enige en aspecifieke symptoom zijn. Experts zijn het erover eens dat er nood is aan betere screening en een herziening van de richtlijnen rond vroegdetectie en vroeginterventie (zie verder).

Welke prognose mogen we verwachten bij Wernicke? Wel, de aandoening blijft gevaarlijk en kent een mortaliteit van tien tot vijftien procent. De volledige herstelkansen zijn eveneens beperkt en liggen rond vijftien procent. De andere patiënten behouden lichte, matige of ernstige neuropsychologische en/of motorische restverschijnselen. Als de typische geheugenstoornissen aanwezig blijven, zal de diagnose Korsakov uiteindelijk gesteld worden.

Belangrijk is te onthouden dat het herstel en de uitkomst, zelfs na revalidatie, heel variabel zijn. Sommige patiënten herstellen nauwelijks, blijven ernstig verward en zorgafhankelijk, terwijl anderen enkel subtiele geheu-

² Het syndroom van Wernicke is slechts één van de mogelijke gevolgen van thiaminetekort. Andere of bijkomende symptomen zijn mogelijk, waaronder cardiopathie (cf. natte beriberi), perifere neuropathie (cf. droge beriberi), optische neuropathie, enz.

genafwijkingen behouden. Wie een gunstige revalidatie zal doormaken, blijkt in de praktijk moeilijk te voorspellen. De diagnose Korsakov kan ten vroegste pas enkele maanden na een Wernicke-encefalopathie gesteld worden, namelijk als blijkt dat er belangrijke neurocognitieve symptomen aanwezig blijven. Niettemin wordt in de praktijk dikwijls al vroeger een voorlopige diagnose meegegeven, die ervoor zorgt dat de patiënt in het juiste hulpverleningscircuit terecht kan.

■ Het syndroom van Korsakov: hoe herkennen?

De geheugenstoornissen zijn het meest typerend en noodzakelijk voor de diagnose Korsakov. Toch zijn er daarnaast nog bijkomende symptomen die het beeld dikwijls, maar niet altijd vervolledigen. Patiënten kunnen sterk verschillen in aard en ernst van de verschijnselen. Precies om die reden is het ook niet mogelijk om één welbepaalde aanpak of behandeling toe te passen voor alle patiënten. Niet alle patiënten komen bijvoorbeeld in aanmerking voor een rehabilitatieprogramma omdat het minimale leervermogen ontbreekt of omdat de desoriëntatie te groot is om verantwoorde risico's te nemen. Het thema aanpak en behandeling komt verder terug bij de bespreking van het vierfasenmodel.

Geheugenstoornissen

Korsakovpatiënten vergeten dingen waarvan het weinig waarschijnlijk is dat iemand ze vergeet. Sinds het ontstaan van hun ziekte onthouden ze moeilijk nieuwe ervaringen, feiten uit de actualiteit of mensen die ze hebben ontmoet. Er is dus sprake van *anterograde amnesie*. Het gaat om méér dan een lichte vergeetachtigheid. Patiënten vergeten niet alleen details, maar soms hele gebeurtenissen of de context waarin deze gebeurden, waardoor men ook wel spreekt over stoornissen in het *episodisch geheugen*.

Er kan ook sprake zijn van geheugenverlies voor feiten vóór het ontstaan van de hersenbeschadiging. De periode strekt zich uit over enkele dagen, weken, maanden of zelfs enkele jaren. Het gaat om informatie die de patiënt wel ooit geweten heeft. Zo kan een bepaalde job of woonplaats bijvoorbeeld vergeten zijn. Deze vorm van geheugenverlies wordt aangeduid als *retrograde amnesie* en is vrijwel altijd gekenmerkt door een *temporale gradiënt*: de meest recente herinneringen zijn het meest kwetsbaar.

Het *onmiddellijk geheugen* van de korsakovpatiënt functioneert doorgaans prima. Hij kan vlot een telefoonnummer herhalen of een gesprek voeren. Nadien wordt echter veel vergeten. Ondanks de ernstige geheugenproblemen beschikken personen met Korsakov over een *impliciet of onbe-*

wust leervermogen. Ze leren bepaalde vaardigheden en procedures relatief gemakkelijk aan. De geleerde vaardigheid blijft bovendien voor lange tijd behouden, maar er wordt wel vergeten waar, wanneer en hoe dat geleerd is. Deze impliciete geheugenvaardigheden worden gemedieerd door andere neuronale circuits dan de expliciete vaardigheden.

Desoriëntatie

Anterograde amnesie gaat vrijwel altijd gepaard met een vorm van desoriëntatie. Dit betekent dat de patiënt zich moeilijk kan oriënteren in tijd, ruimte en/of persoon. De korsakovpatiënt kan bijvoorbeeld moeilijk onthouden welk jaar of welke maand het is. Evenmin kan hij zijn weg onthouden in een nieuwe onbekende omgeving en loopt het risico te verdwalen.

Confabulatie

Confabulaties zijn verhalen die niet of niet helemaal overeenstemmen met reële gebeurtenissen. Feiten worden in een verkeerde context geplaatst of de confabulatie is een vervormde of verfraaide weergave van de werkelijke gebeurtenissen. Door het logisch en coherent karakter komen de 'herinneringen' geloofwaardig over (ook voor de patiënt zelf!). Confabulaties mogen niet beschouwd worden als doelbewuste pogingen om de geheugenstoornis te camoufleren. De patiënt beleeft de herinneringen als 'echt' en

confabuleert ook in situaties waarin hem dat nadeel oplevert.

Confabulaties kunnen een waanachtig karakter hebben. Af en toe zijn ze inhoudelijk bizar of paranoïde, maar in vergelijking met een psychotische waan blijken ze opmerkelijk minder consistent en beter corrigeerbaar.

Anosognosie

Korsakovpatiënten zijn zich meestal niet bewust van de ernst van de geheugenproblemen ("Wie vergeet nooit iets?") noch van de beperkingen die dit met zich meebrengt op het vlak van zelfstandig wonen en werken. Anosognosie uit zich ook in zelfoverschatting.

Motivationale deficit

Apathie, initiatief- en interesseverlies zijn dikwijls aanwezig. Tijd wordt gemakkelijk zittend en wachtend doorgebracht, gesprekken vallen snel stil of er ontstaat een regressief gedragspatroon. Deze gedragsverandering is vaak erg opvallend en moeilijk voor familieleden of goede vrienden die de patiënt reeds langer kennen. "Hij komt tot niets meer", is een veelgehoorde uitspraak.

Planning- en organisatiestoornissen

Complexe opdrachten waarbij moeilijk teruggegrepen kan worden naar

gekende oplossingen of aangeleerde routines voert de korsakovpatiënt vaak chaotisch en ongeorganiseerd uit. Mogelijk vergeet hij ook cruciale deeltappen of weet hij niet meer precies wat het doel van de actie is.

Neuromotorische stoornissen

De motorische coördinatioestoornissen (cerebellaire ataxie) en perifere neuropathieën herstellen mogelijk onvolledig waardoor de korsakovpatiënt niet zelden chronische problemen heeft wat betreft evenwicht, kracht en mobiliteit. De ernst kan sterk variëren, maar slechts een minderheid van de patiënten blijft rolstoelgebonden. Opvallend is dat er ook met betrekking tot deze symptomen gebrek aan inzicht of zelfs radicale ontkenning kan bestaan. Hoewel eerder zeldzaam, treffen de coördinatioestoornissen ook het spraaksysteem waardoor blijvende dysartrie ('dubbele tong') kan optreden.

■ Zorg in de maatschappij

Het syndroom van Korsakov kan omschreven worden als een chronische multiprobleemsituatie. De problematiek vraagt een gecoördineerde hulpverlening waarbij de neurologische stoornissen, de psychologische problemen, de alcoholafhankelijkheid, de sociale en financiële gevolgen samen aangepakt worden. De zorgbehoeften zijn talrijk en divers. Omwille hiervan

laten korsakovpatiënten zich ook niet goed plaatsen in de sectorale indeling van het gezondheidszorgsysteem. Ze vallen een beetje buiten de klassieke psychiatrie, buiten de gespecialiseerde drughulpverlening, buiten de ouderenzorg en buiten de doelgroep personen met een handicap. De sociale welzijnsvoorzieningen botsen dan weer vaak op het zorgmijdingsaspect en de cognitieve stoornissen. De grote verschillen tussen patiënten maken de vraag waar het zwaartepunt of de regie van de zorg zou moeten liggen nog moeilijker. Een belangrijke taak lijkt weggelegd voor de geestelijke gezondheidszorg, maar dat neemt de behoefte aan intersectorale samenwerking niet weg.

Ondanks een toenemende prevalentie en verjonging, is de zorg voor korsakovpatiënten onvoldoende goed georganiseerd. Er zijn belangrijke lacunes op het vlak van preventie, screening, vroeginterventie, diagnose en indicatiestelling, multidisciplinaire rehabilitatietrajecten en aangepaste woonvoorzieningen. Patiënten worden geconfronteerd met exclusies op basis van leeftijd, diagnose, middelenproblematiek of gebrek aan expertise.

Wat betreft preventie en vroeginterventie is er nood aan gecoördineerde acties. Internationale studies wijzen uit dat thiaminetekort én Wernicke-Korsakov dikwijls ongediagnosticeerd blijven (Thomson & Marshall, 2006). Mogelijke verklaringen zijn dat de kli-

nische manifestaties van thiaminetekort niet zelden aspecifiek zijn, en dat de differentiële diagnose tussen Korsakov en andere vormen van dementie specialistenwerk is. De schadelijke effecten van thiaminetekort zouden trouwens méér voorkomen bij personen met langdurig problematisch alcoholgebruik dan doorgaans wordt aangenomen. Maschke en collega's (2005) vonden in dit kader dat 30 procent van deze doelgroep klinische tekens van cerebellaire ataxie vertoont en dat MRI in 27 tot 42 procent van de gevallen typische cerebellaire afwijkingen vertoont ter hoogte van de vermis.

Gegevens als deze pleiten voor een betere en vroegere detectie van thiaminetekort gecombineerd met een goede kennis van best practices bij artsen over behandeling van deze conditie (dosering en toedieningsvorm van supplementen). Hierbij wordt vooral gekeken naar de eerstelijnsdiensten, verslavingszorg en spoeddiensten. Systematische identificatie van 'at risk' patiënten en daaraan gekoppelde thiaminemonitoring, behandeling, psycho-educatie en doorverwijzing, zouden een stap in de goede richting zijn (zie ook Thomson, Guerrini & Marshall, 2012). Sommige experts pleiten voor thiaminesuppletie bij alle personen met problematisch alcoholgebruik omdat 30 tot 80 procent ervan thiaminedeficiëntie zou hebben.

Met betrekking tot diagnostiek, behandeling en rehabilitatie bij Korsakov

kunnen we stellen dat het aanbod in vele regio's te beperkt is. De ingrediënten van goede zorgprogramma's zijn nochtans beschikbaar, maar ze worden in de praktijk onvoldoende uitgebouwd en toegepast. Patiënten verblijven regelmatig op psychiatrische diensten zonder gespecialiseerde aanpak of worden prematuur naar een woonzorgcentrum verwezen, waardoor ze kansen missen op een meer autonoom leven. Ambulante diagnostiek en indicatiestelling zijn weinig toegankelijk, mede omwille van het ontbreken van een adequaat terugbetalingssysteem voor neuropsychologisch onderzoek. Verder kan het belang van rehabilitatie- en resocialisatietrajecten op maat en de brugfunctie naar specifieke woonprojecten niet voldoende onderlijnd worden. Omwille van de hoge specialisatie en nodige samenwerking is dit misschien nog het moeilijkst om te realiseren. In de volgende paragrafen wordt dit verder uitgediept.

■ Een vierfasenmodel voor behandeling, rehabilitatie en maatschappelijke inclusie

In wat volgt wordt een vierfasenmodel uiteengezet waarbij elke fase beantwoordt aan een bepaald moment in het ziekteverloop en het therapeutische proces.

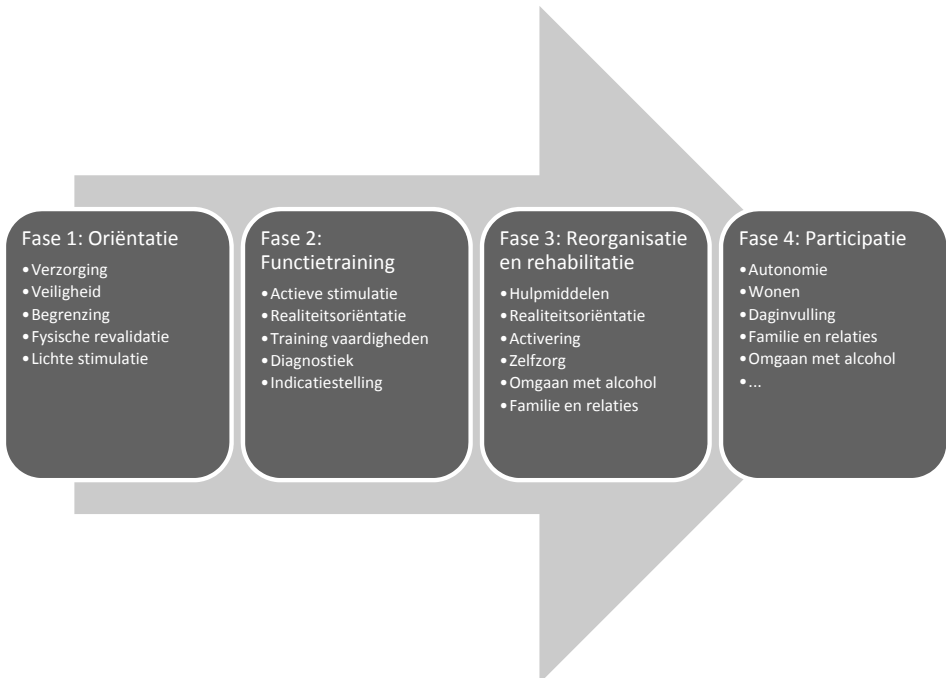
Het vertrekpunt is een typisch verloop waarbij een acute Wernicke encefalopathie voorafgaat aan het syndroom van Korsakov. Natuurlijk kan dit traject anders verlopen naargelang individuele verschillen in het ziekteproces. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer het syndroom van Korsakov meer geleidelijk en progressief ontstaat. Vooraf geven we nog mee dat dit vierfasenmodel niet uniek of specifiek is voor Korsakov, maar eveneens van toepassing is in andere gevallen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

Een belangrijk voordeel van het model is dat het structuur aanbrengt in de

verschillende doelstellingen, zorgfuncties en -activiteiten op basis waarvan zorgprogramma's organisatorisch uitgewerkt kunnen worden. Diagnostiek en indicatiestelling zijn belangrijk doorheen het proces om ervoor te zorgen dat de juiste doelstellingen bij de juiste personen nagestreefd worden. Het heeft bijvoorbeeld weinig zin om agendatraining te starten bij iemand die nog te verward en te gedesoriënteerd is.

Het einddoel van de behandeling en begeleiding is altijd een maximaal herstel (hier letterlijk te nemen als 'functieherstel': psychologisch,

Figuur 1: Schematische voorstelling van het vierfasenmodel met kerningrediënten per fase



lichamelijk en sociaal) en een aanvaardbare kwaliteit van leven, bij voorkeur met een optimale maatschappelijke integratie en persoonlijke autonomie. Het spreekt voor zich dat medezeggenschap van de patiënt en zijn naastbetrokkenen een belangrijke plaats verdienen, al is het vaak balanceren tussen persoonlijke wensen en realistische verwachtingen (anosognosie!). Ten slotte vermelden we dat de rol van de familie in deze beknopte beschrijving wellicht onderbelicht is gebleven. Het klopt dat het netwerk van de korsakovpatiënt dikwijls volledig heeft afgehaakt. Maar waar herstel, betrokkenheid en engagement mogelijk zijn, is intense participatie troef.

Fase I: Oriëntatie

In de oriëntatiefase is er sprake van een acuut Wernickesyndroom en de intensieve nasleep daarvan. De patiënt is nog heel delirant, verward en gedesorienteerd. Een gesprek voeren is nauwelijks mogelijk door wartaal, chaotische gedachtegang, afleidbaarheid en moeilijkheden om de aandacht te richten. Soms zijn er psychotische belevingen, valse herkenningen, verstoring van het dag- en nachtritme, doolgedrag of agressie aanwezig. Omwille van de gangstoornissen (cf. ataxie, polineuropathie, spieratrofie, enz.) is de patiënt mogelijk rolstoelgebonden, al beseft hij misschien zelf niet dat stappen nog niet mogelijk is.

Na de levensreddende acties in het algemeen ziekenhuis, waar medische stabilisatie en diagnostiek vooropgesteld worden, volgt doorgaans een snelle doorverwijzing naar een dienst voor organische psychiatrie (indien het beeld niet onmiddellijk opklaart). De opname gebeurt met een voorlopige diagnose. Voor familie en naastbetrokkenen is het een angstige en onzekere periode. Gaat het nog goedkomen? De toestand van hun echtgenoot, vader of broer is niet alleen ernstig, maar ziet er ook ernstig uit door de sterke vermagering, een grauwe kleur en/of andere fysieke verschijnselen.

De hulpverlening in deze fase is noodzakelijk residentieel, interdisciplinair en focust zich op verzorging, begrenzing en veiligheid. De omgeving is rustig, veilig en structurend. De patiënt kan in het begin niet zelf instaan voor zijn basiszorg (wassen, kleden, eten, enz.) omwille van executieve stoornissen en ideationele apraxieën. Volledige ADL-ondersteuning is dan noodzakelijk. Slikstoornissen en incontinentie kunnen extra toezicht en begeleiding vereisen. Het aspect veiligheid speelt vooral op het vlak van doolgedrag, agitatie en valgevaar. Tijdens de verwardheid is het bewustzijn en de inschatting voor de motorische beperkingen gering, waardoor fixatiemaatregelen soms nodig zijn. Toch zou dit eerder uitzondering dan regel moeten zijn, aangezien er vele alternatieven bestaan (bv. heupprotectie, ballendekens, enz.). Fixatie brengt immers

andere risico's met zich mee (o.a. decubitus, agressie, agitatie, aanhoudende verwardheid, enz.).

Ook al is de patiënt nog heel verward, vanaf het moment dat zijn psychische toestand het toelaat, wordt er begonnen met de fysieke revalidatie. Die is erop gericht de kracht, de coördinatie, het evenwicht en de mobiliteit te herstellen. Aanvullende neurologische en andere medische onderzoeken (EEG, klinisch onderzoek, beeldvorming) worden zo nodig ingepland. Voor het neuropsychologisch onderzoek is het nog te vroeg en wordt de toestand nog als 'niet-testbaar' gekwalificeerd. Wél is er al enige ruimte voor lichte stimulatie en oriënterende interacties. Voorzichtig kan geprobeerd worden om duidelijk te maken dat men zich in een ziekenhuissituatie bevindt, eventueel aangevuld met andere details. Maar de beleving staat voorop: wanneer de patiënt overstuur geraakt, is het zinvol om meer op geruststelling en emotionele ondersteuning te werken.

Behalve voor de patiënt kan er in deze fase heel wat gedaan worden voor de familie. Informeren, opvangen en betrekken zijn hier de kernbegrippen. Al is de prognose nog onzeker, voor de familie is het sprankeltje hoop op verder herstel toch vaak belangrijk. De maatschappelijk werker speelt een belangrijke rol. Sociale en financiële problemen (bv. huisvesting, schulden, enz.) worden eveneens in kaart gebracht. Indien nodig worden

stappen gezet voor de aanstelling van een voorlopige bewindvoerder. Het spreekt voor zich dat deze sociale ondersteuning zich over de volgende fasen doorzet.

In het merendeel van de gevallen neemt de oriëntatiefase één tot drie maanden in beslag. Het herstel kan zeer geleidelijk inzetten of net heel snel. Belangrijk is dat de patiënt voldoende tijd krijgt en dat het team soepel mee resoneert op de fluctuerende of evoluerende mogelijkheden. Naarmate de uitvoerende functies versterken kan men de patiënt bijvoorbeeld bepaalde deelhandelingen weer zelf laten uitvoeren. Naarmate de mentale functies toeneemen, wordt geleidelijk de overgang naar de tweede fase gemaakt.

Fase 2: Functietraining

In vergelijking tot de eerste fase is fase 2 niet meer primair gericht op veiligheid en verzorging, maar des te meer op herstel van functie via actieve stimulatie en training. De meerderheid van de patiënten komt in deze fase terecht. Het doel is om de neuropsychologische en -motorische functies naar het hoogst mogelijke niveau te revalideren. De patiënt is in deze fase niet meer (sterk) verward. De alertheid en gerichte concentratie zijn verbeterd, waardoor de aanspreekbaarheid nu goed is. De executieve functies zijn eveneens gevoelig vooruitgegaan, waardoor de overname van ADL-zorg zich tot het niveau van verbale bege-

leiding en stimulatie heeft verschoven. Leervermogen wordt weer zichtbaar: de eigen kamer of de plaats aan tafel wordt bijvoorbeeld zelf gevonden. Desoriëntatie staat niettemin nog op de voorgrond. De context van de opname, de recente gebeurtenissen, de dag van de week of het jaar zijn nog niet goed gekend en kunnen telkens opnieuw vergeten worden. Toch kunnen geheugenproblemen in sommige gevallen snel naar de achtergrond verdwijnen, samen met het opklaren van de verwardheid.

De therapieën en activiteiten worden in deze fase uitgebreid met cognitieve functietraining (denk oefeningen, realiteits- en oriëntatietraining, training van de aandachts- en executieve functies), vrijetijdsactiviteiten, wandelingen en ateliers voor creatieve of licht industriële activiteiten. Eventueel worden routes ingeoefend om centrale activiteiten buiten de afdeling te kunnen volgen. De fysische revalidatie zet zich (indien nodig) onverminderd verder. Bij spraakstoornissen (cerebellaire dysartrie) wordt de logopedist ingeschakeld. De intensiteit van het therapeutisch programma wordt helemaal afgestemd op de draagkracht en de wil van de patiënt. Alcohol en de opname vormen al een gespreksonderwerp bij de psychiater, de psycholoog of de individuele begeleider op voorwaarde dat de patiënt voldoende betrokken is op de realiteit. Hiervoor moet er enig besef van opname aanwezig zijn en een min of meer correcte interpretatie

van de actuele situatie. Gesprekken over alcohol zijn eerst verkennend en evolueren eventueel naar een psycho-educatief en motivationeel kader waarbij de relatie alcohol, voeding en hersenen centraal staat. Familiecontact en -begeleiding zijn in dat opzicht eveneens belangrijk.

Naast de therapeutische doelstellingen omvat fase 2 eigenlijk ook een diagnostisch luik. Of de diagnose Korsakov weerhouden wordt, hangt namelijk af van de residuele stoornissen die op een bepaald moment niet verder revalideerbaar zijn. Tijdens de therapieën wordt het herstelproces doorlopend gemonitord. Neuropsychologisch testonderzoek kan uitgevoerd worden nu de patiënt formeel testbaar is. De psycholoog brengt de ernst van de geheugenstoornissen en andere cognitieve problemen in kaart via gevalideerde tests en volgt de evolutie ervan op. De algemene revalidatieregels zijn van toepassing: de grootste vooruitgang vindt plaats in de eerste weken en maanden. Nadien gebeurt de vooruitgang in steeds kleinere stapjes.

Het einde van de tweede fase komt in zicht wanneer de klinische toestand stabiliseert en het functieherstel op zijn hoogst haalbare niveau is. Indien onvoldig, kan de diagnose van een licht, matig of ernstig Korsakovsyndroom formeel gesteld worden en is er nood aan een indicatiestelling. Rekening houdend met de residuele problemen

én mogelijkheden, is de vraag welke acties er nu het best aangewezen zijn. Is een ontslag met ambulante nazorg aangewezen? Of is er eerder doorverwijzing naar een residentiële woonvoorziening nodig zoals een psychiatrisch verzorgingstehuis of een woonzorgcentrum? Of kan er aan een revalidatietraject gedacht worden?

De indicatiestelling is een essentiële stap die nauwkeurig en voorzichtig moet gebeuren in een interdisciplinaire context. Het vraagt een diepgaande analyse van het huidige functioneren, de sociale situatie, de persoonlijke positie van de patiënt en/of zijn familie. Er wordt rekening gehouden met problemen en stoornissen, met sterktes en capaciteiten, met contexten. Het betreft geen zuiver medisch oordeel, maar een op waarden gebaseerd mutueel reflectie- en beslissingsproces over de mogelijke opties. Korsakovpatiënten uiten meestal een expliciete wens om zelfstandig te blijven leven, om deel te blijven uitmaken van de maatschappij. Ze willen liever niet de rest van hun dagen doorbrengen in een voorziening met veel structuur. Het is de taak van de hulpverlener om deze wens te horen en om te helpen bij het verwezenlijken van dit plan, ook al is dit pad niet altijd het meest veilige. Wat als de patiënt weer gaat drinken? Of zichzelf opnieuw gaat verwaarlozen? Vooral voor de familie zijn dit – niet onbegrijpelijk – sterke bekommernissen.

De revalidatiefase (zie verder) is een module die gericht is op autonomie en zelfstandigheid. Maar wie komt in aanmerking? Wanneer is deze module geïndiceerd? Op basis van welke criteria? Hoewel het geen exacte wetenschap is, lijkt het zinvol om minstens een afweging te maken op basis van de volgende domeinen en kenmerken:

- Ernst van de neuropsychologische stoornissen
 - o Desoriëntatie en realiteitsbetrokkenheid
 - o Residueel leervermogen
 - o Executieve stoornissen
- Veiligheid: kan de patiënt veilig functioneren in een setting met open deur (risico op verdwalen, probleemoplossende vaardigheden)?
- Alcohol: motivatie is geen vereiste, maar actief op zoek gaan naar alcohol, volledig ontbreken van probleembesef of actuele craving kunnen het proces bemoeilijken.
- Sociaal functioneren
- (Impliciete) bereidheid om deel te nemen aan het programma
- Mobiliteit (ataxie, polyneuropathie, enz.)

Hoewel het ideale profiel bestaat en voorkomt, moeten we vooral rekening houden met een grijze zone. Ervaring leert dat de uitkomst een te grote onzekerheid kent om personen geen kansen te geven. Elk criterium op zich is dus relatief. Vanuit de specifieke kenmerken van het ziektebeeld (anosognosie, initiatiefverlies, enz.) mag dus niet verwacht worden dat de

patiënt met een optimale motivatie de rehabilitatiefase zal aanvatten. Soms is niet weigeren al voldoende ...

In het UPC Sint-Kamillus in Bierbeek vormen fase 2 en 3 organisatorisch een gescheiden module (i.c. andere afdeling, ander team, enz.) waardoor elke indicatie samen kan bekeken worden met de twee diensten. Het organisatorisch ontkoppelen van fase 1/2 en fase 3 is een weloverwogen keuze om telkens een aangepast therapeutisch milieu te kunnen vormgeven. Het verzorgende, beschermende en ondersteunende milieu moet volledig plaats kunnen ruimen voor het stimulerende, activerende en structurerende klimaat in de rehabilitatie. Agendawerking (zie verder) bijvoorbeeld laat zich beter organiseren wanneer dit voor alle patiënten geldt en volledig geïntegreerd kan worden in de werking van een verpleegeenheid. Vanuit één team of afdeling zijn beide opdrachten moeilijk te combineren of integreren. Toch wordt niet uitgesloten dat tussenoplossingen mogelijk zijn, bijvoorbeeld onderscheiden leefeenheden die aangestuurd worden vanuit eenzelfde team.

Niet alle korsakovpatiënten zullen het traject naar een rehabilitatiefase voortzetten, om diverse redenen. Als de residuele stoornissen te ernstig zijn en de nood aan verzorging hoog blijft, kan in samenspraak met de partner of familie besloten worden om op zoek te gaan naar een aangepaste woonvoor-

ziening: een woonzorgcentrum. In de praktijk moet er wel rekening gehouden worden met wachtlijsten omdat het aantal plaatsen voor jongere personen beperkt is. Daarnaast gebeurt het dat patiënten ervoor kiezen om op ontslag te gaan, soms maar niet noodzakelijk tegen het advies van het team in. Het hebben van een woonst en familie die de begeleiding en nazorg op zich nemen, zijn factoren die deze beslissing kunnen faciliteren. In sommige gevallen keert de patiënt tegen advies terug naar zijn oude situatie met de prognose op een vroegtijdig herstel. Minimale zorg of bemoeizorg (proberen te) installeren in het kader van een 'harm reduction approach' is dan te overwegen.

Fase 3: Reorganisatie en rehabilitatie

Voor een meer uitgewerkte beschrijving van deze module, zoals die wordt toegepast in het UPC Sint-Kamillus in Bierbeek, verwijs ik graag naar het artikel *Rehabilitatie bij personen met het syndroom van Korsakov* (Schepers, 2005). De beschreven principes zijn nog altijd up-to-date. Zonder volledig te willen zijn, worden de belangrijkste elementen hieronder samengevat.

In een algemene definitie zouden we rehabilitatie kunnen omschrijven als een *"proces waarin activiteiten plaatsvinden die erop gericht zijn iemand met psychosociale of psychoorganische stoornissen en beperkin-*

gen te helpen diens levenskwaliteit en zelfzorgvermogen zo groot mogelijk te laten zijn, om zowel persoonlijk als maatschappelijk in tevredenheid te kunnen functioneren in woon-, werk- en andere milieus van keuze". Voor de korsakovpatiënt zijn de gevolgen van de geheugenstoornis bijzonder uitgebreid. Geen enkel levensdomein blijft helemaal onaangetaast. De gevolgen zijn voelbaar op persoonlijk, relationeel en sociaal vlak. De meeste patiënten zijn bijvoorbeeld niet meer in staat om hun vroeger werk te hervatten. Financieel verliezen ze het overzicht over inkomsten en uitgaven, ze vergeten betalingen te doen of spelen hun uitkering kwijt door een administratieve blunder. Afspraken en huishoudelijke taken worden gemakkelijk vergeten of uitgesteld (en dan vergeten). Het nobele doel van de rehabilitatie- en participatiefase is om de impact van de stoornissen via alle mogelijke strategieën te 'overkomen' om een zo kwaliteitsvol mogelijk bestaan uit te bouwen met een optimale maatschappelijke participatie. Echter, de inhoud van een 'kwaliteitsvol leven' en een 'optimale integratie' is tegelijk een objectief en subjectief gegeven, waardoor verschillende patiënten voor een verschillende bestemming kunnen kiezen. Toch halen 'alleen wonen' en 'werken' het ongetwijfeld nog altijd als grootste gemene deler in de wensen van korsakovpatiënten. Rehabilitatie heeft als doel deze wens en werkelijkheid dichterbij elkaar te brengen.

Het bepalen van doelstellingen met korsakovpatiënten wordt niet zelden gekleurd door zelfoverschatting. Bijvoorbeeld: acceptatie dat de geheugenstoornissen ("Wie vergeet eens niks?") werkhervatting in de weg staan of het geloof in zelfstandig wonen zonder enige begeleiding. Aspecten van de realiteit worden soms te optimistisch ingeschat, zoals bijvoorbeeld bij echtscheiding ("Dat komt wel weer goed ..."). Als hulpverlener is het belangrijk om een werkbaar evenwicht te vinden tussen enerzijds het geven van hoop en steun, en anderzijds het eerlijk communiceren over je visie. Het belang van een stevige vertrouwensband en therapeutische relatie kan dan ook moeilijk onderschat worden. De patiënt moet aanvoelen dat de hulpverlener of het team werkelijk alles in het werk zal stellen om zijn traject mee mogelijk te maken, maar vanuit een eerlijke en authentieke houding. Over bepaalde dingen kan je het gewoon niet eens zijn, zonder dat iemand zijn gelijk moet halen of zonder dat het een breekpunt is. Gemeenschappelijke en haalbare doelen bepalen, faseren en in kleine stappen werken, zijn belangrijk om uiteindelijk aan de slag te gaan.

Een pragmatische houding en gerichtheid op concrete dingen, is in heel wat gevallen aangewezen om resultaten te boeken. Theoretische discussies over geheugenstoornissen en de impact ervan, de ernst van het alcoholprobleem, over wat de patiënt wél of niet

zal kunnen, liggen gevoelig en moeten niet altijd geforceerd worden. De patiënt hoeft zijn probleem niet noodzakelijk te erkennen of op dezelfde manier te bekijken als de hulpverlener om stappen vooruit te zetten. Ook al wordt het geheugenprobleem ontkend, dit betekent nog niet dat die agenda niet zal aanslaan. Ook al praat iemand liever niet over alcohol en ontbreekt het zagezegd aan motivatie, dat wil niet zeggen dat de spelregels rond alcohol niet gevolgd zullen worden.

Tijdens een opname worden vele verantwoordelijkheden overgenomen door het begeleidend personeel, de sociale dienst, de voorlopige bewindvoerder en/of de familie. Voor een aantal van deze verantwoordelijkheden is dit een tijdelijke situatie. De bedoeling van fase 3 is namelijk om de afhankelijkheid te verkleinen door compenserend gedrag en nieuwe vaardigheden aan te leren. Hoe kan de korsakovpatiënt afspraken onthouden, huishoudelijke taken vervullen of tijdig boodschappen doen? Hoe kan hij antwoorden krijgen op de vragen die hem steeds opnieuw bezighouden? En vooral, hoe krijgt hij deze dingen allemaal voor elkaar zonder telkens opnieuw een beroep te moeten doen op begeleiding, vrienden of familie?

Bij het doorlopen van het revalidatieprogramma krijgt elke patiënt uitgebreid de gelegenheid om zich te oefenen

in deze opdrachten. Belangrijk is dat er zo weinig mogelijk gewerkt wordt volgens een 'gissen en missen'-strategie. Dezelfde opdracht telkens opnieuw laten mislukken in de hoop dat de patiënt er iets uit leert, werkt niet. Korsakovpatiënten leren nauwelijks uit de 'fouten' die zij maken. Daarbij hebben vele patiënten faalangst en voelen ze zich onveilig. Ze vermijden nieuwe opdrachten en stellen zich erg afhankelijk op. Als deze personen dan toch gemotiveerd worden om iets te ondernemen en het gevolg is een directe mislukking, mag niet verwacht worden dat zij hier constructief mee omgaan, maar wél dat de passiviteit versterkt wordt. Het alternatief is om de patiënt gedoseerd en stapsgewijs te laten kennismaken met de nieuwe mogelijkheden, waarbij elke stap gekenmerkt is door een hoge slaagkans. Onmiddellijke en positieve feedback mogen niet ontbreken. Dit principe sluit inhoudelijk aan bij wat men aanduidt als een 'supportieve benadering'.

De revalidatiefase vindt plaats in een realiteitsoriënterend klimaat. Dit betekent dat de patiënt juist geïnformeerd of gecorrigeerd wordt over feiten die voor hem belangrijk zijn, ook al is die informatie soms pijnlijk of droevig. Hoewel de patiënt zich hierdoor niet noodzakelijk gelukkiger zal voelen, moet het hem uiteindelijk wel in staat stellen verantwoordelijker en zelfstandiger te functioneren. Toch mag realiteitsoriëntatie niet betekenen dat er

een overspoeling komt met informatie. Rekening houden met geheugenstoornissen betekent ook selectief omgaan met wat belangrijk is om te leren en te onthouden. Informatie en communicatie kunnen best voldoen aan de criteria kort, concreet, continu en consequent (cf. het 4K-model van Lindenhoff).

Een verschil met de voorgaande fase is dat geheugen- of cognitieve training teruggeschroefd wordt ten voordele van externe strategietraining (gebruik van hulpmiddelen zoals agenda's, routebeschrijvingen, horloges, smartphones, enz.) en aanpassing van de omgeving (bv. plakertjes op kasten, enz.). Er wordt namelijk niet verwacht dat de stoornissen op zich nog verder herstellen, met of zonder training. Training in het gebruik van interne strategieën (visualiseren, verbeelding, associëren, enz.) wordt dan weer afgeraden, omdat het niet of veel minder efficiënt is dan externe strategieën.

Hoe verloopt nu een rehabilitatiemodule? Waar ligt de focus en welke zijn de belangrijkste ingrediënten? Grosso modo kan deze module in drie fasen ingedeeld worden. De eerste fase staat in het teken van agendawerking en activering. Elke starter krijgt vanaf de eerste dag een agenda en het is de bedoeling dat die als een geheugenprothese gebruikt wordt. Hoe eenvoudig dit ook lijkt, het vergt een intensieve training over meerdere weken. De agenda moet namelijk altijd en overal mee naartoe genomen worden, moet

correct ingevuld worden en moet tijdig ingekeken worden. Agendagebruik wordt getraind in individuele sessies volgens een specifiek systeem. Maar dat volstaat niet: in de 24-uurs begeleiding wordt het gebruik van dit hulpmiddel continu gestimuleerd en begeleid. De individuele trainingssessies worden gecombineerd met psycho-educatie over het syndroom van Korsakov. Tegelijk wordt het individueel therapieprogramma opgebouwd met therapieën op en buiten de afdeling. Ook hier is de agenda hét hulpmiddel om het therapieprogramma te volgen en tijdig op afspraken aanwezig te zijn. Voor de therapieën buiten de afdeling is routetraining vereist waarbij een systeem van herkenningpunten en foutloos leren toegepast wordt, gebruikmakend van de behouden impliciete geheugencapaciteiten. De eerste weken of maanden zijn dus intern gericht: de agenda hanteren om verantwoordelijkheid op te nemen voor de zelfzorg, de afspraken en de therapiedeelname in het ziekenhuis.

Als deze doelstellingen bereikt zijn, gaan we over naar een volgende fase, waarin externe routetraining en alcohol centraal komen te staan. Het werkterrein wordt verlegd buiten het ziekenhuis. Gewapend met de agenda en andere hulpmiddelen wordt de patiënt erop uitgestuurd met een eenvoudige opdracht, bijvoorbeeld ergens een kleine boodschap doen. Uiteraard wordt niets aan het toeval overgelaten. We begeleiden dit zo

sterk dat de kans op succes bij de eerste 'solovlucht' zeker is. De opdrachten worden vervolgens geleidelijk uitgebreid in complexiteit, duur en plaats. Bijvoorbeeld naar de wasserette gaan, ondertussen een koffie gaan drinken en ingrediënten voor spaghetti kopen. Gelukkig is er één anker: de agenda. Nu de patiënt het ziekenhuis steeds meer verlaat en weer zijn eerste stappen in het gewone leven zet, kan (het verlangen naar) alcohol weer komen bovendrijven. Daarom is het belangrijk om dit thema onmiddellijk mee op te nemen in deze periode. Niet drinken blijft een doel en daarover moet duidelijk gepraat worden. In het begin is er een strakke controle voorzien via blaastests bij het binnenkomen. Maar soms gebeurt het toch, en dan is het belangrijk dat het goed opgevangen wordt. Niet met een afkeurende en beschuldigende houding, want de patiënt voelt zich meestal al schuldig genoeg en begrijpt dat dit eigenlijk niet kan. Motiveren, blijven praten en geloven, aanmoedigen en pragmatische oplossingen (andere route?) bieden vaak een beter resultaat.

De derde en laatste fase van de revalidatie staat in het teken van wonen en autonomie. Tot nu toe verblijft de patiënt nog altijd op een ziekenhuisafdeling, onder het directe toezicht van een verplegend team. Van hieruit de stap naar zelfstandig wonen zetten zou voor velen nog te bruusk zijn. Als tussenfase wordt in het UPC Sint-Kamillus daarom gewerkt met

een kleine autonome leefeenheid: de Korsakov-woongroep. Begeleiding is er enkel op afstand. De bewoner draagt nu zelf verantwoordelijkheid voor dingen die daarvoor nog deels begeleid of aangestuurd werden. Tijdig uit je bed komen, je ontbijt verzorgen, tijdig aanwezig zijn op de juiste therapie, niet alle koffie op één dag verbruiken, je lichaamshygiëne zelfstandig onderhouden of de keuken poetsen na gebruik, het moet nu allemaal gebeuren zonder onmiddellijke stimulatie en feedback. De belangrijkste vaardigheidsdomeinen zijn: zelfzorg en hygiëne, huishoudelijke taken, geldbeheer, omgaan met alcohol, gebruik van hulpmiddelen, activiteiten en sociale contacten. Tijdens het verblijf in de woongroep is de autonomie al vrij groot en meestal neemt de participatie aan het maatschappelijk leven toe. Patiënten in deze fase zijn best wel tevreden en fier over wat ze bereikt hebben. Hun gevoel van eigenwaarde stijgt. De focus op de ziekte en het ziekenhuis wordt minder. De mobiliteit en andere nieuwe mogelijkheden geven ruimte om te denken aan hobby's, externe sociale contacten en de definitieve stap uit het ziekenhuis.

Fase 4: Participatie

De reorganisatie- en revalidatiefase kan naadloos overvloeien in het participatiestadium, dat transmuraal gericht is en in het teken staat van wonen, werk, daginvulling, relaties

en vrije tijd. Niettemin is het belangrijk om de veranderingen goed te temperen. Cognitieve stoornissen vragen immers een langere aanpassings-tijd. Een woonvorm wordt samen met de patiënt en zijn familie gekozen, waarbij het team een adviserende of organiserende rol opneemt. Heeft de betrokkene nog een eigen huis of appartement? Dan kan dit een voor de hand liggende keuze zijn. In elk geval zullen de meeste korsakovpatiënten blijvend een vorm van begeleiding nodig hebben. Oriëntering naar beschut wonen (IBW) is vaak zinvol, omwille van de thuisbegeleiding maar ook omdat het persoonlijk netwerk van familie en vrienden soms heel beperkt is. Korsakovpatiënten ontwikkelen als lotgenoten regelmatig nieuwe vriendschappen die ondersteunend werken en kwaliteit van leven toevoegen. Maar ook andere zelfstandige woonvormen zijn haalbaar, zolang er maar voldoende omkadering en nazorg gerealiseerd wordt, zeker tijdens de eerste maanden of jaren. Alcohol, zelfzorg, structuur en daginvulling blijven absolute aandachtspunten. Alcohol is vermoedelijk de belangrijkste reden van heropname. In de praktijk verloopt deze transmurale fase dan ook best heel geleidelijk. Zo kan er bijvoorbeeld van volledige hospitalisatie naar dag-hospitalisatie worden overgestapt om dit vervolgens verder af te bouwen ten voordele van andere activiteiten en bezigheden zoals vrijwilligerswerk of een dagactiviteitencentrum.

Het UPC Sint-Kamillus werkt sinds meerdere jaren nauw samen met de dienst voor beschut wonen vzw Walden. De eerste jaren impliceerde dit een zoektocht naar een werkbare formule. Zo bleek al snel dat het samenwonen van personen met Korsakov en een psychotische problematiek wederzijdse ergernissen en conflicten uitlokte. Ook was er nood aan duidelijke regels rond alcohol. Na verloop van tijd werd gekozen om voor de doelgroep Korsakov aparte huizen te voorzien, waardoor de succesratio steeg. Daarnaast is gebleken dat rechtstreeks en regelmatig multidisciplinair overleg met alle betrokken hulpverleners (beschut wonen, psychiatrie, huisarts, enz.) belangrijk is.

Wat betreft woonvoorzieningen is de keuzemogelijkheid eigenlijk te beperkt. De patiënt moet zich vaak schikken in het bestaande aanbod omdat er geen alternatieve woonprojecten op maat bestaan. Soms geeft beschut wonen te weinig structuur, maar een woonzorgcentrum te veel. Het in de toekomst kunnen experimenteren met kleinschalige en diverse woonprojecten zou een meerwaarde betekenen.

De relatie arbeid en Korsakov is tegelijk eenvoudig en complex. Enerzijds hebben vele patiënten een leeftijd die hen tot de actieve klasse rekent en willen zij soms niets liever dan werken. Anderzijds maken de cognitieve stoornissen betaald werk eerder onrealistisch. Ook in beschutte werkplaatsen

ligt het tempo en de gevraagde autonomie meestal buiten bereik. Daarom moeten we frequent op zoek naar alternatieve dagbestedingen waaruit toch zoveel mogelijk zin en voldoening gehaald wordt. Vertrekkend van de interesses van de persoon en maximaal gebruikmakend van de bestaande initiatieven in de regio (bv. voortrajecten arbeid), kunnen al creatief experimenterend oplossingen gezocht worden. Hetzelfde geldt voor vrijetijdsbestedingen. Kenmerkend voor de korsakovpatiënt, zelfs in deze fase, is dat het initiatief en de organisatie nog dikwijls van buitenaf moeten komen. Een nieuwe vrijetijdsactiviteit bij een dansclub? Prima, maar het leggen van het eerste contact en die eerste training vraagt wellicht begeleiding en organisatie. Maar eens dit op gang gebracht is, loopt het mogelijk zelfstandig verder.

■ De empathisch-directieve benadering

De empathisch-directieve benadering (EDB) werd uitgewerkt in de Nederlandse residentiegroep Saffier als bejegeningswijze voor korsakovpatiënten (zie ook Van Noppen, Nieboer, Ficken, Van der Weide & van Etten, 2007). Het is een bundeling van gekende principes die toegepast worden in deze concrete situatie. De benadering kan gemakkelijk geïntegreerd worden in de hierboven beschreven fases, maar heeft een meer overkoepe-

lend en verbindend karakter. Daarom behandelen we ze hier ook apart. EDB is bijzonder goed toepasbaar in residentiële settings. Het is een manier van kijken en handelen in de zorg voor korsakovpatiënten die eigen is aan teams en organisaties.

Empathie en directieven zijn twee kernbegrippen in de EDB. Empathie moet gezien worden in zijn klassieke betekenis van het zich kunnen inleven in het perspectief van de ander. De hulpverlener probeert de realiteit door de ogen van de korsakovpatiënt te bekijken en accepteert deze zienswijze. Dat is niet hetzelfde als akkoord gaan of gelijk geven, maar impliceert wel belang hechten aan. Een patiënt vraagt bijvoorbeeld op een gesloten dienst om de deur te openen omdat hij met zijn auto wil vertrekken die voor de deur geparkeerd staat. Ook al is dit een confabulatie, in de beleving van de patiënt is dat nu wel de werkelijkheid. Een werkelijkheid van waaruit ook je reactie als hulpverlener zal worden begrepen. Empathie is een fundament voor de vertrouwensrelatie die nodig is voor een goede begeleiding en heeft ook te maken met basisrespect. Al vergeten patiënten gesprekken en interacties, het gevoel van vertrouwen (of het tegendeel) kan wel blijven bestaan.

EDB gaat ervan uit dat de korsakovpatiënt behalve empathie ook sturing en leiding nodig heeft. Ook al ziet hij of zij bijvoorbeeld niet in dat hygiëne

een probleem is, deze toestand kan misschien niet blijven bestaan en vraagt om directieven. Dit is niet gelijk aan dwingen of commanderen. Het kan ook betekenen op een respectvolle, tactvolle of pragmatische manier zoeken naar wat werkt in deze situatie bij deze patiënt. Misschien kan het moment en de manier van vragen gewoon veranderd worden? De aard en intensiteit van de directieven moeten altijd aangepast zijn aan de persoon en kaderen in een voor de patiënt duidelijke communicatie (cf. het 4K-model). Voor een uitgewerkte beschrijving van dit luik verwijzen we naar Van Noppen en collega's (2006).

Ten slotte vermelden we dat het aspect globale zorg ook een belangrijke plaats inneemt in de EDB. Korsakovpatiënten krijgen te maken met een combinatie van psychische, lichamelijke en sociale problemen. Dit vraagt om een globale aanpak en iemand die de regie in handen neemt.

in een samenwerking tussen verschillende diensten en voorzieningen. Dat is ook nodig, gelet op de complexiteit van de problemen. In de voorbije jaren werden bijzonder goede ervaringen opgebouwd met deze aanpak. Uiteraard laat de realiteit van de praktijk zich niet zomaar vatten in een model. Patiënten volgen hun eigen traject, met vallen en opstaan, waardoor de opeenvolging van fasen niet altijd loopt zoals voorzien. En dat moet ook kunnen. Iemand kan enkel op het juiste moment het juiste proberen te doen.

Er zijn succesverhalen te vertellen, maar ook tragedies. Wat telt is dat er perspectieven en kansen zijn, en dat we ons laten leiden door het beste van wat beschikbaar is. Laten we hopen dat de korsakovpatiënten in de huidige ontwikkelingen van de GGZ niet vergeten worden en dat er in de netwerken expliciete keuzes zullen zijn om de zorg ook voor hen te verbeteren!

■ Epiloog

Het syndroom van Wernicke-Korsakov is een onderschatte problematiek. Specifieke zorgprogramma's zijn dun gezaaid, waardoor adequate behandeling en begeleiding in de eigen regio dikwijls niet beschikbaar is. Het beschreven vierfasenmodel is één voorbeeld van hoe zorg kan gegeven en georganiseerd worden

■ Literatuur

Day, E., Bentham, P., Callaghan, R., Kuruvilla, T., & George, S. (2008). *Thiamine for Wernicke-Korsakoff Syndrome in people at risk from alcohol abuse (review)*. The Cochrane Collaboration. Chichester: Wiley.

Maschke, M., Weber, J., Bonnet, U., Dimitrova, A., Bohrenkämper, J., Sturm, S., Müller, B.W., Gastpar, M., Diener, H.C., Forsting, M., & Timmann, D. (2005). Vermal atrophy of alcoholics correlate with serum thiamine levels but not with dentate iron concentrations as estimated by MRI. *Journal of Neurology*, 252, 704-711.

Schepers, B. (2004). *Rehabilitatie bij cognitieve stoornissen ten gevolge van alcoholgebruik*. In S. Ansoms, J. Casselman, F. Matthys & G. Verstuyf (Red.), *Hulpverlening bij problematisch alcoholgebruik* (pp. 269-290). Antwerpen: Garant.

Schepers, B. (2005). Rehabilitatie bij personen met het syndroom van Korsakoff en aanverwante geheugenstoornissen. *Psychiatrie & Verpleging*, 81 (4), 232-245.

Thomson, A.D., Guerrini, I., & Marshall, E.J. (2012). The evolution and treatment of Korsakoff's syndrome. Out of sight, out of mind? *Neuropsychology Review*, 22 (2), 81-92.

Thomson, A.D., & Marshall, E.J. (2006). The treatment of patients at risk of developing Wernicke's encephalopathy in the community. *Alcohol and Alcoholism*, 2006, 41, 159-167.

Van Noppen, M., Nieboer, J., Ficken, M., Van der Weide, W., & van Etten, N. (Red.) (2007). *De empathisch-directieve benadering: Zorg voor cliënten met het syndroom van Korsakov*. 's Gravenhage: Stichting Saffier.

Breinzicht. Toegepaste neuropsychologie bij niet-aangeboren hersenletsel



Wouter Lambrecht, Noortje Hermans

ISBN 9789038221342 - 24,00 euro *

Breinzicht werpt - na een algemene inleiding over de werking van de hersenen - een licht op de verschillende oorzaken (bv. verkeersongeval, beroerte, ziekte, ...) van een niet-aangeboren hersenletsel en op een aantal mogelijke gevolgen op het vlak van aandacht en informatieverwerking, geheugen, executieve functies, taal en spraak. Ook neglect wordt toegeelicht. Daarnaast worden actuele inzichten over verwerking (coping), verstoord ziekte-inzicht (anosognosie), gedragsveranderingen en ten slotte seksualiteit besproken.

* Prijs inclusief btw, exclusief verzendkosten

Begrijpend lezen beter begrijpen. Thematisch en functioneel oefenprogramma



Christel Van Vreckem, Barbara Axters & Barbara Linsen

ISBN 9789038218908 - 185,00 *

Dit oefenprogramma sluit aan bij de VTBL (Vlaamse Test Begrijpend Lezen). Net zoals de VTBL kwam het oefenprogramma tot stand na een grondige literatuurstudie en op basis van jarenlange praktijkervaring. De verschillende thema's zijn geplukt uit de leefwereld van kinderen en werden prachtig vormgegeven. Per thema werd er een uitgebreide handleiding uitgewerkt.

* Prijs inclusief btw, exclusief verzendkosten



**ACADEMIA
PRESS**

www.academiapress.be info@academiapress.be