**Leven met Korsakov**

**Algemeen**

Deze informatie is bedoeld voor mensen uit de naaste omgeving van de Korsakovpatiënt. Het geeft een beeld waar mensen met Korsakov in beperkt zijn. De behandeling van de Korsakovpatiënt wordt door de artsen en behandelaren bepaald. Deze zorgverleners zullen altijd bereid zijn om u uit te leggen waarom ze voor een bepaalde behandeling kiezen. Daarnaast is het van belang dat u zorgverleners informatie kan geven over de patiënt voor zover de patiënt dit akkoord vindt. Deze informatie kan helpen bij de zorg en behandeling van de patiënt.

Het syndroom van Korsakov ontstaat door een vitamine B1 tekort dat meestal het gevolg is van zelfverwaarlozing en slechte voeding bij chronisch alcoholmisbruik (Arts, 2004). Door het overmatig alcoholgebruik in combinatie met slechte voedingsgewoonten kunnen bepaalde gedeelten van de hersenen worden aangetast, waardoor de patiënt geheugen-, inprentings-, en oordeelsstoornissen krijgt. Daardoor lijkt de aandoening soms wat op dementie, wat het niet is. De beschadiging van hersencellen is een onomkeerbaar proces. Dat betekent dat genezing niet mogelijk is. Het gevolg hiervan kan zijn dat patiënten niet altijd meer zelfstandig kunnen leven. De ernst van het syndroom is afhankelijk van de duur van het overmatig alcoholgebruik, de ernst van het vitamine B1 tekort de algehele lichamelijke conditie.

In 2005 had 8,3% van de Nederlandse bevolking een stoornis in het alcoholgebruik. Voor mannen betekent dit meer dan 3 glazen per dag en voor vrouwen meer dan 2 glazen per dag. In totaal waren dit 800.000 personen, met name mannen in de leeftijd van 18-25 jaar. Hiervan ontwikkelt 2-5%  uiteindelijk het syndroom van Korsakov.

Het **tekort aan vit. B1** kan **Wernicke-encephalopatie** veroorzaken met als kenmerken:

1. oogbewegingsstoornissen
2. loopstoornissen
3. psychische stoornissen (variërend van verwardheid, bewustzijnsstoornissen tot geheugenstoornissen)  
   Deze stoornissen zijn vaak nog omkeerbaar na weken tot maanden na stop alcoholgebruik.

Wernicke-encefalopathieis een levensbedreigend ziektebeeld dat indien het niet behandeld wordt binnen uren tot weken tot de dood kan leiden. Behandeling gebeurt met toedienen van vit. B1 in combinatie met andere vitamines. De reststoornis die overblijft is **het syndroom van Korsakov**.

De laatste jaren is het voorkomen van syndroom van Korsakov toegenomen door het toenemend forse alcoholgebruik.

Het syndroom is onder de aandacht gebracht door de Russische arts Sergei Korsakov rond 1887. Hij beschreef het volgende: “Op het eerste gezicht heb je het idee dat er niet iets aan de hand is. De client kan prima redeneren, gevatte opmerkingen maken en een potje kaarten(...) maar de client herhaalt steeds vragen en vertelt dezelfde verhalen. Hij kan uren dezelfde bladzijde lezen en herkent zijn zorgverleners niet".

**Geheugenverlies**

Het meest in het oog springende gevolg van de hersenbeschadiging bij Korsakov patiënten is het geheugenverlies. Vooral zaken die kort geleden gebeurd zijn, kan de patiënt zich niet meer herinneren. De stoornissen  bevinden zich bij Korsakov vooral in het expliciete geheugen, ook wel bewuste geheugen genoemd. Hij kan geen zaken benut terughalen van wat er eerder is gebeurd en valt daardoor in herhaling. Zaken die lang geleden gebeurd zijn, blijven vaak beter bewaard. De patiënt ervaart dat geheugenverlies zelf ook en probeert het verlies te verbergen of te compenseren.   
Vanaf het ontstaan van het syndroom van Korsakov kan nieuwe informatie niet meer worden opgeslagen. Ook verliezen patiënten herinneringen aan feiten en gebeurtenissen die plaatsvonden voor het ontstaan van het syndroom van Korsakov.

**Oriëntatie**

Bij Korsakov is nieuwe informatie voor patiënten niet goed meer toegankelijk of kan het niet goed meer worden teruggevonden. Dit leidt vaak tot desoriëntatie in tijd en plaats.

**Tijd en Plaats**

Ieder mens heeft ook zonder klok of agenda een idee hoe laat het ongeveer is en welke dag van de week het is.  
Als het begrip van tijd ontregeld is, weet de Korsakov patiënt niet meer welke dag van de week het is, of wat er op een bepaalde dag is gebeurd. Leven zonder een goed tijdsbegrip is leven in een chaos. Soms is het tijdsbegrip zo gestoord, dat de patiënt niet meer weet of hij zich aan het aan- of uitkleden is. Hij heeft dan geen idee of het ochtend of avond is. Dit kan leiden tot grote onzekerheid.

Mensen zijn niet goed in staat een plaats te herkennen, nieuwe informatie wordt niet goed opgeslagen waardoor het terugvinden van een plaats belemmerd wordt.

**Persoon**

Gezonde mensen zijn in staat om een ander "thuis te brengen" op herkenning van naam, gezicht, stem e.d. bij patiënten met het syndroom van Korsakov raakt ook deze oriëntatie gestoord.

Omdat de patiënt moeite heeft afspraken te onthouden en na te komen, raakt ook het sociale leven ontregeld. Vooral wanneer de patiënt uit de meest vertrouwde omgeving wordt gehaald blijkt dat hij zich slechts met bijzonder veel moeite aan kan passen aan de "nieuwe" omgeving.

De oriëntatie in persoon, (het herkennen van mensen) blijft doorgaans het langst intact, maar kan op den duur gestoord raken. De Korsakovpatiënt is het meest gebaat bij hulp in de oriëntatie. Het wijzen op fouten helpt bijna nooit en maakt hem juist onzeker. Doorgaans zijn eenvoudige hulpmiddelen voor de patiënt een uitkomst. Bijvoorbeeld een agenda om de afspraken in op te schrijven of het gebruik maken van foto's om personen te kunnen herkennen. Een ander voorbeeld is een boodschappenlijstje of een lijstje met de volgorde van te verrichten handelingen. (B.v. bij het opstaan, wassen en aankleden.) Men moet zich echter wel realiseren dat deze hulpmiddelen alleen gebruikt kunnen worden na een intensieve training zoals Foutloos Leren.

**Confabuleren**

Korsakovpatiënten confabuleren vaak. Confabuleren is het vertellen van fantasieverhalen vanuit zichzelf. De fantasieverhalen vullen de 'gaten' in het geheugen op. Dit verschijnsel komt voor bij bijna iedereen die een geheugenstoornis krijgt. Het laat zich niet voorspellen waar gaten in het geheugen vallen. Voor de omgeving van de patiënt is dit vaak niet te begrijpen. Onbelangrijke details weet de patiënt nog wel en belangrijke zaken lijkt hij vergeten te zijn. Het heeft geen zin de patiënt te wijzen op de 'gaten' in het geheugen. Sterker nog, dit heeft doorgaans het tegenovergestelde effect. De patiënt voelt zich betrapt en heeft de neiging zich te verdedigen. Het gevolg is dat er vaak conflicten ontstaan.

**Faalangst, vermijdingsgedrag en agressie**

Het geheugenverlies plaatst de Korsakovpatiënt iedere dag voor 'nieuwe' problemen. Die problemen kan de patiënt vaak niet zelf meer oplossen. Dit veroorzaakt faalangst, (angst om fouten te maken).

Omdat de patiënt niet meer in staat is nieuwe dingen te leren is elke dag weer vol onzekerheden. Waar is de uitgang? Hoe laat gaan we aan tafel? Waar is het toilet? Aan wie kan ik hier iets vragen of wie zijn al die mensen om mij heen?

Vragen waar gezonde mensen zelf het antwoord op kunnen vinden, maar die voor de Korsakovpatiënt iedere dag opnieuw terugkomen omdat men de antwoorden vrijwel onmiddellijk weer vergeet. De patiënt realiseert zich vaak wel, dat hij het antwoord had kunnen weten, maar kan er met geen mogelijkheid opkomen. Dit nu leidt veelal tot faalangst. Om dat falen te voorkomen zorgt de patiënt dat hij zo veel mogelijke nieuwe en onbekende zaken uit de weg gaat. Daardoor ontstaat bij u de een een apathische houding (vermijdingsgedrag). De ander wordt in zo'n situatie juist agressief (vechtgedrag); op zich begrijpelijke houdingen. Het zijn manieren om het voortdurend falen te voorkomen of te verbloemen.

De Korsakovpatiënt heeft een vast dagrite nodig. Indien de patiënt zich aan een vast ritme kan houden voelt hij zich veilig. Faalangsten zullen dan minder vaak voorkomen. Is er nog geen vast dagritme, dan is het nodig zo'n ritme aan te brengen. Het aanbrengen van een dergelijk dagritme vergt veel tijd.

**Decorumverlies**

Veel Korsakovpatiënten leiden aan decorumverlies. Dat wil zeggen dat zij zichzelf gaan verwaarlozen en geen interesse meer hebben in hun eigen dagelijkse verzorging. Dit wordt door de manier van leven veroorzaakt, maar ook door de hersenbeschadiging. Als er sprake is van decorumverlies, dan is hulp van buitenaf altijd nodig. Het regelmatig verschonen van kleding, het wassen van gedragen kleding en een dagelijkse douche- of wasbeurt zal altijd aandachtspunt voor verzorgenden blijven. Omdat de patiënt daar slechts hoogst zelden toe te motiveren is, kan een meer sturende benadering nodig zijn. De desinteresse in de persoonlijke verzorging is ook terug te vinden in de zorg voor persoonlijke eigendommen. Een gevolg is het veelvuldig kwijt raken van bezittingen tegelijk verzamelen zij spullen en verstoppen die weer. Dit probleem hebben veel Korsakovpatiënten, dit nogal eens tot onbegrip en conflicten.

**Opname en langdurige zorg**

Bijna iedere Korsakovpatiënt moet vroeg of laat in een instelling worden opgenomen. Veel patiënten komen eerst terecht in algemene- en psychiatrische ziekenhuizen en anderen, in een later stadium, in gespecialiseerde verpleeghuizen of een beschermde woonvorm met gespecialiseerde behandeling.

**Familiehulp**

Uit het voorgaande is wel duidelijk geworden, dat de Korsakov patiënt niet zonder hulp van anderen kan leven. Het gedrag van de Korsakovpatiënt is voor de naaste omgeving veelal zeer zwaar. Daarbij komt dat de patiënt als alcoholist, vaak veel 'krediet' verspeeld heeft bij familie en vrienden. Men houdt het op den duur niet vol om met de patiënt te blijven omgaan. Wanneer niet wordt ingegrepen, blijft het drinkgedrag. Met als gevolg dat het verlies van hersenfuncties doorgaat.

De familieleden zijn doorgaans niet in staat de patiënt te bewegen het drinken te stoppen. Bovendien spelen soms schaamtegevoelens ten opzichte van de omgeving een rol. Vaak heeft men lange tijd het alcoholisme van de patiënt verborgen gehouden voor de omgeving. Het stoppen met drinken zal dus onder enige dwang moeten gebeuren en moet (lange tijd) gecontroleerd blijven. De patiënt zal namelijk weer gaan drinken, wanneer hij de kans krijgt.

Met andere woorden: een opname voor de Korsakovpatiënt is veelal noodzakelijk. Na opname voelen familieleden zich vaak schuldig,omdat ze niet meer in staat zijn zelf voor de patiënt te zorgen. Of omdat een opname in een ziekenhuis of verpleeghuis lijkt op het afschuiven van de eigen verantwoordelijkheid. Schuldgevoelens omdat er vaak mooie tijden zijn geweest voordat het drinken begon. Toch is professionele hulp doorgaans de enige en de beste oplossing voor het drinkprobleem en de verwaarlozing. Hulpverleners zijn veelal opgeleid en getraind om met Korsakov patiënten om te gaan en zonodig te behandelen. Zij hebben steun aan elkaar als het gedrag van de patiënt te storend wordt. Familieleden staan er thuis meestal 24 uur per dag alleen voor. Schuldgevoelens over wat er is misgegaan of over de opname zelf zullen er altijd wel enigszins blijven. Hulpverleners weten hoe het leven met een Korsakovpatiënt er uit ziet en zullen alleen maar begrip tonen. Ook kunnen zij de familie helpen bij het begrijpen en accepteren van het Korsakov syndroom en de gevolgen ervan.

**Hulpverlenende instanties**

Uw huisarts is de eerst aangewezen persoon om problemen mee te bespreken. Bovendien is hij ook op de hoogte van hulpverlenende instanties. Hij kan u verwijzen naar gespecialiseerde zorginstellingen en behandelaren.

**Syndroom van Korsakov**

Het syndroom van Korsakov is een aandoening die het gevolg is van ernstig vitamine B1 (thiamine) gebrek. Korsakov treedt voornamelijk op bij alcoholverslaving. De alcoholist loopt dit risico omdat hij doorgaans slecht eet en een verhoogde vitamine behoefte heeft. Een gedeelte van de hersenen wordt aangetast waardoor geheugenverlies ontstaat. Naast de ernstige geheugenstoornissen komt het verlies van vaardigheden of processen die noodzakelijk zijn voor het adequaat oplossen van problemen, planning en organisatie (executieve functiestoornissen) voor. Ook het zelf inzicht en ziekte inzicht is beschadigd waardoor mensen de zorg mijden. Met name de executieve functiestoornissen zijn voor de cliënt het meest beperkend.

De patiënt verliest vooral het vermogen om iets nieuws te leren, maar is ook steeds minder in staat de gewone dagelijkse handelingen te verrichten en voor zichzelf te zorgen. Als er nog sprake is van betaald werk zal het drankgebruik en het verminderd functioneren onherroepelijk tot problemen leiden. Door het langdurige alcoholmisbruik ontstaan ook lichamelijke klachten zoals afwijkingen aan organen als hart, lever en alvleesklier en de mobiliteit neemt af. Een bijkomend gezondheidsrisico is het hoge percentage rokers (ca. 80%).

**Hoe vaak komt het voor?**

Het is erg moeilijk om het juiste aantal mensen met het syndroom van Korsakov te schatten. De berekeningen in Nederland komen voort uit percentages van het aantal zware of excessieve drinkers. Hierbij wordt een onder- en een bovengrens gehanteerd. Er zijn momenteel in Nederland ongeveer 8.000 tot 10.000 mensen met het vermoeden van het Syndroom van Korsakov. Vanwege het zorg mijdende karakter is slechts een klein deel hiervan in zorg. Nederland telt ongeveer 1500-2000 gediagnosticeerde cliënten/bewoners in gespecialiseerde zorgcentra.

**Wie kan het krijgen?**

In Nederland en andere westerse landen komt het Syndroom van Korsakov bijna alleen voor bij mensen die langdurig en veel alcohol drinken en daarbij nauwelijks eten. Er zijn echter ook gevallen bekend waarbij de cliënt op een andere wijze het Syndroom van Korsakov heeft gekregen zoals bijvoorbeeld na een maagoperatie, hongerstaking of anorexia.   
Ouderen lopen meer risico dan jongeren en de meeste Korsakov patiënten zijn ouder dan 45 jr. De directe oorzaak is, zoals eerder vermeld, een ernstig gebrek aan vitamine B1. Voordat de vitamine B1 een kritische ondergrens bereikt heeft, kan er een acuut en levensbedreigend ziektebeeld ontstaan: de Wernicke-encefalopathie. In deze fase kan door het geven van vitamine-injecties, het syndroom van Korsakov nog voorkomen worden.

**Wat gaat er mis?**

Alcoholverslaving is een ernstig probleem voor de betrokkene en diens familie of naasten. Korsakov komt daar bovenop en leidt vaak tot een volledige ontwrichting van het maatschappelijke leven en het contact met gezins- of familieleden.

De patiënt is steeds minder in staat voor zichzelf te zorgen, maar wijst door gebrek aan inzicht in zijn of haar situatie de hulp van anderen af. Vaak moeten familieleden machteloos toezien hoe iemand steeds verder afglijdt, zonder dat zij er iets tegen kunnen doen. Deze situatie kan plots ontstaan, maar ook een sluipend verloop hebben. De beperkingen van een Korsakov patiënt zijn voor een buitenstaander vaak lastig te herkennen. Iemand met Korsakov kan 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 Korsakov patiënt 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 onmogelijk.

**Hoe verder?**

Een voorwaarde om een goede diagnose te stellen en adequate zorg te bieden is stoppen met alcoholgebruik. Dit kunnen we meestal slechts bereiken door iemand op te nemen in een gespecialiseerde instelling. Als dit niet mogelijk is zijn de zorgmogelijkheden beperkt en staat de partner, soms nog bijgestaan door thuiszorg of dagopvang, met de rug tegen de muur. Patiënten met het syndroom van Korsakov kunnen niet genezen. Wel kan de gezondheidstoestand van de betrokkene aanzienlijk verbeteren wanneer deze door langdurige opname niet meer drinkt. Probleemgedrag zal vaak verminderen, maar zelden geheel verdwijnen. Het beeld is dus **niet** progressief zoals bij de ziekte van Alzheimer. De opvang en begeleiding van patiënten en familie vindt na diagnose plaats in gespecialiseerde verpleeghuizen en beschermde woonvormen. Een overzichtslijst van aangesloten instellingen bij het Korsakov Kenniscentrum vindt u [via](https://www.korsakovkenniscentrum.nl/leden) deze link. Een overzichtskaart daarvan vindt u [via](https://www.korsakovkenniscentrum.nl/waar-kunnen-patienten-terecht-met-korsakov) deze link.