



korsakov  
kenniscentrum



# Landelijke Kennisagenda

## Korsakov Zorg & Behandeling

### 2024-2028



**Initiatief**

Korsakov Kenniscentrum

**Met ondersteuning van de  
wetenschapsraad Korsakov Kenniscentrum**

Prof. dr. Roy Kessels

Prof. dr. Albert Postma

Prof. dr. Cees Hertogh

Prof. dr. Berno van Meijel

**Met dank aan**

Dr. Erik Oudman

Gert de Haan

Peter Barendsen

SAMENVATTING	5
1. INLEIDING	7
2. AANPAK EN METHODOLOGIE	9
3. IMPLEMENTATIE EN FINANCIERING VAN DE KENNISAGENDA	14
4. EVALUATIE EN UPDATE KENNISAGENDA KORSAKOV ZORG & BEHANDELING	16

ICF categorie	Onderzoeksvragen			
Functie en structuur	<ul style="list-style-type: none"> <li>Wat is het effect van een geïntegreerde multidisciplinaire aanpak op COPD en rookgedrag van mensen met het syndroom van Korsakov?</li> <li>Hoe ziet goede vroegsignalering van mentale en motorische problemen bij mensen met het syndroom van Wernicke-Korsakov er uit? Wat is het effect van de inzet van vroegsignalering op de diagnose, prognose en preventie van cognitieve en motorische functiestoornissen, de mate van beweging en mobiliteit en de ontwikkeling van afwijkend gedrag?</li> </ul>			
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Wat is het effect van specialistische dagbesteding voor mensen met het syndroom van Korsakov op hun kwaliteit van leven, hun mate van autonomie en de aard- en ernst van hun probleemgedrag?</li> <li>In welke mate is er sprake van wilsonbekwaamheid, apathie, gereduceerde autonomie en gederuceerde kwaliteit van leven bij mensen met het syndroom van Korsakov en wat is het effect van gerichte interventies op het verbeteren van deze domeinen?</li> </ul>			
4 Participatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>Wat is het effect van verschillende interventies gericht op het verbeteren van sociale netwerken, het inlevingsvermogen en het emotionele functioneren op de mate van eenzaamheid, sociaal probleemgedrag, empathisch vermogen en zingeving van mensen met het syndroom van Korsakov?</li> <li>Wat zijn de stoornissen en beperkingen in het executief functioneren van mensen met het syndroom van Korsakov? Wat zijn de gevolgen van deze stoornissen en beperkingen voor de kwaliteit van leven? Wat is het effect van verschillende interventies gericht op het verbeteren van het executieve functioneren op deze functies en het dagelijks functioneren?</li> <li>Wat is het effect van cognitieve revalidatie van het geheugen en het inzetten van residuele functies op de getrainde cognitieve functies, de stemming en het emotionele functioneren van mensen met het syndroom van Korsakov?</li> <li>Wat is het effect van behandeling middels gecoördineerde beweging en dans op de door het syndroom van Korsakov verminderde empathische vermogens en sociale gedragingen bij mensen met het syndroom van Korsakov?</li> </ul>			
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Wat is het effect van de empathisch directieve benadering op de kwaliteit van leven, de mate van autonomie en de aard- en ernst van het probleemgedrag van mensen met het syndroom van Korsakov?</li> <li>Wat is het effect van verschillende woonvormen en leefmilieus op kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov?</li> <li>Wat is het effect van de inzet van specialistische zorgtechnologie ontwikkeld voor mensen met het syndroom van Korsakov op het lerend vermogen, de zelfredzaamheid en de familiebetrokkenheid?</li> </ul>			
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Welke zorginhoudelijke en verpleegkundige kenmerken hebben mensen met het syndroom van Korsakov? Wat is het effect van verpleegkundige interventies op deze kenmerken?</li> <li>Wat is het effect van de inzet van dynamische lichttherapie bij mensen met het syndroom van Korsakov op de aard- en ernst van het probleemgedrag, de zorglast en tevredenheid van de zorgprofessionals?</li> <li>Hoe kan de diagnostiek van mensen met het syndroom van Korsakov worden verbeterd, gericht op behandeluitkomsten en indicatstelling, waarbij Korsakovspecifieke uitkomstmaten ten aanzien van de tevredenheid en kwaliteit van leven toegepast worden?</li> <li>Wat is het effect van approach/avoidance-training op de alcoholzucht en alcoholmis van mensen met het syndroom van Korsakov?</li> </ul>			

Het Korsakov Kenniscentrum is een erkend doelgroepennetwerk en vereniging van 43 gespecialiseerde zorgaanbieders die zorg en behandeling bieden aan mensen met Korsakov.

Het Kenniscentrum zet zich als vereniging in voor:

- kennisontwikkeling en kennisdeling in de praktijk
- stimulering van wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek & innovatie
- het borgen en verspreiden van kennis naar de praktijk.

Zo worden onder meer kennisbijeenkomsten en symposia georganiseerd, onderzoeken gestimuleerd, best practices uitgewisseld en (na)scholingen gegeven. Daarnaast heeft het Korsakov Kenniscentrum het initiatief genomen om een integraal en coherente Kennisagenda te ontwikkelen voor meer samenhangende en structurele kennisontwikkeling.

De praktijk van de zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov wordt gekenmerkt door een diversiteit aan en hoge complexiteit van zorg- en ondersteuningsvragen. Dit terwijl de doelgroep laag in volume is binnen de langdurige zorg. De specialistische zorg voor deze laagvolume-hoogcomplexe doelgroep maakt dat kennisontwikkeling noodzakelijk is om de kennisbasis verder te versterken. Met kennis over bewezen effectieve zorg kan passende zorg worden geboden aan deze specifieke doelgroep in de langdurige zorg. Het is van belang om te onderzoeken welke vormen van zorg en behandeling het meest effectief zijn voor, en waarde toevoegen aan, het leven van verschillende cliënten binnen deze doelgroep.

De Kennisagenda draagt bij aan het geven van inzichten en het continu leren en verbeteren van de toenemende complexere zorg en behandeling voor mensen met Korsakov. Daarmee is de Kennisagenda waardevol voor onder meer zorgprofessionals, zorgorganisaties, de cliëntenorganisatie en kennisinstellingen.

Voor u ligt de Kennisagenda 2024-2028. Dit betreft een actualisering van de Kennisagenda van 2019-2023. Daarbij is opnieuw gekeken wat de kennisvragen uit de praktijk zijn en is gekeken naar de mate van uitvoering van de Kennisagenda 2019-2023.

Dit rapport doet verslag van de inventarisatie, de prioritering en de formulering van onderzoeksvragen waarop zorgprofessionals een antwoord moeten krijgen en onderzoek antwoorden kan bieden.

De voortgang van de uitvoering van de Kennisagenda wordt door het bestuur en de Wetenschapsraad van het Korsakov Kenniscentrum bewaakt, ondersteunt en gestimuleerd.

Voor uitvoering van de gewenste onderzoeken zijn financiële middelen nodig. Hiertoe heeft het Korsakov Kenniscentrum gesprekken met relevante en potentiële subsidiegevers zoals ZonMw, particuliere fondsen zoals FNO, en zorgverzekeraars.

**De zorg en behandeling voor mensen met Korsakov vindt plaats in een keten die veelal start bij een opname in een GGZ-instelling, de verslavingszorg of het ziekenhuis. Uiteraard zien huisartsen ook mensen met een potentieel risico op Korsakov of mensen die reeds Korsakov hebben.**

Het is gebleken dat een groot deel van de mensen die gediagnosticeerd is en Korsakov heeft blijvend is aangewezen op langdurige zorg en behandeling. Veel van deze mensen verblijven in gespecialiseerde woonvormen waar mensen met Korsakov de juiste zorg en behandeling kunnen ontvangen. Het is een relatief jonge doelgroep die gemiddeld rond hun vijftigste levensjaar meerjarig is aangewezen op de langdurige zorg. De diagnostiek, zorg en behandeling van mensen met Korsakov is multidisciplinair en hoog complex. Hierbij speelt mee dat de zorg en behandeling veel kennis en expertise vraagt vanuit meerdere disciplines en domeinen (voornamelijk GGZ en V&V) waarbij er vaak een hoge mate van comorbiditeit bestaat, zowel psychisch, sociaal en lichamelijk. Ook hebben veel mensen met Korsakov executieve functiestoornissen. Dit uit zich in het hebben van problemen met starten, stoppen, organiseren en reguleren van gedrag. Daarnaast is er veelal sprake van een beperkt inzicht in hun ziekte en confabuleren.

De toenemende complexiteit op alle genoemde domeinen maakt dat de zorg veel vraagt van de expertise, kennis en samenwerking van de verschillende disciplines om de zorg en behandeling te kunnen blijven bieden. Zodanig dat het een effectieve bijdrage levert aan de kwaliteit van leven van mensen met Korsakov.

De zorg en behandeling van mensen met Korsakov richt zich op het mogelijk maken van een zo gewoon mogelijk leven. Een leven waar iemand zichzelf kan zijn en een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven ervaart. Hiervoor is een gestructureerd

dagprogramma van groot belang, met een zinvolle besteding, en met aandacht voor ontwikkeling en behoud van functies en vaardigheden om zo zelfstandig mogelijk te kunnen functioneren.

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

**In 2023 is gestart met de voorbereiding om te komen tot een gezamenlijk gedragen en geactualiseerde Landelijke Kennisagenda Korsakov Zorg & Behandeling voor de periode 2024-2028.**

In december 2023 is de Kennisagenda Korsakov gepresenteerd door de Wetenschapsraad van het Korsakov Kenniscentrum aan het veld tijdens het Wetenschapsforum Korsakov. Hier werd duidelijk dat de Kennisagenda breed wordt onderschreven door het zorgveld.

Hierna volgt een beschrijving van de aanpak die is gevolgd om te komen tot de Kennisagenda.

### 1. Inventariseren kennisvragen

De aanpak om te komen tot een Kennisagenda is gestart met het inventariseren van kennishiaten in de praktijk. Hiervoor is een vragenlijst uitgezet onder de leden. Deze vragenlijst is opgesteld samen met een aantal onderzoekers in het veld. In de vragenlijst stonden de volgende vragen centraal:

- Waar loop je zelf in de praktijk tegenaan op het gebied van zorg, behandeling en begeleiding van mensen met Korsakov?
- Waar ben je nieuwsgierig naar als je in de praktijk werkt met mensen met Korsakov?
- Welke nieuwe kennis is er volgens jou nodig om de zorg, behandeling en begeleiding voor mensen met Korsakov te verbeteren?

Om de volledige kennishiaten in beeld te krijgen zijn tevens interviews gehouden met Het Zwarte Gat (landelijke cliëntenorganisatie), Skilz en Vilans.



## 2. Identificatie kennisvragen

De inventarisatie heeft geleid tot een breed palet aan kennisvragen vanuit het veld. De kennisvragen zijn vervolgens ontdubbeld en samengevoegd. De leden van de vereniging zijn uitgenodigd om hieraan bij te dragen en zij hebben hier gehoor aan gegeven.

De kennisvragen waar al voldoende onderzoek naar is gedaan zijn eruit gefilterd. Aan deze vragen uit het veld zal extra aandacht worden besteed in de vorm van kennisdeling en kennisverspreiding. Na het ontdubbelen en samenvoegen zijn er 31 kennisvragen overgebleven die vervolgens voor prioritering aan het veld zijn voorgelegd.

## 3. Prioritering kennisvragen

Tijdens een interactieve bijeenkomst zijn de resultaten van de vragenlijst en interviews met een ruime vertegenwoordiging van de leden besproken. Daarbij zijn ook de resultaten meegenomen van de evaluatie van de Kennisagenda 2019-2023.

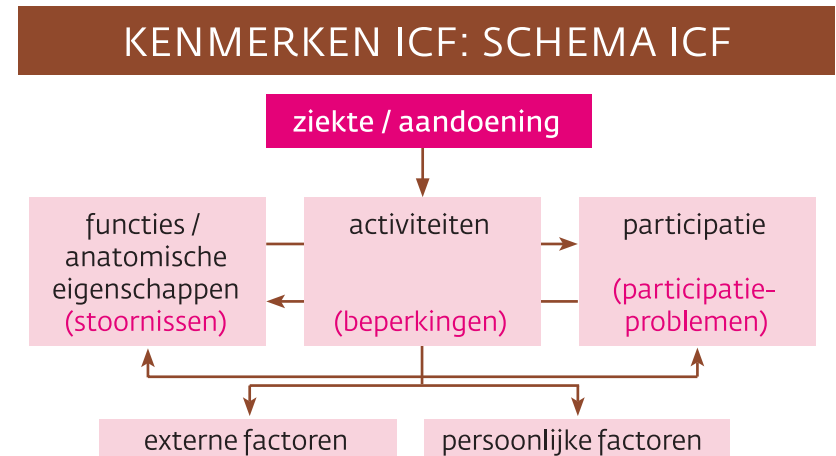
- Er is met elkaar gekeken naar de onderzoeksvragen van de Kennisagenda 2019-2023. Daarbij is gekeken naar de mate waarin de vragen voldoende zijn beantwoord uit onderzoek en welke behoefte er uit het veld nog is ten aanzien van deze vragen. Waar mag de focus gaan naar kennisontwikkeling? Waar naar de implementatie van de kennis? En welke vragen zijn op dit moment minder relevant, bijvoorbeeld door nieuwe inzichten vanuit onderzoek?
- Vervolgens is met elkaar gekeken naar de 31 kennisvragen uit de vragenlijst en interviews. In subgroepen zijn deze besproken. Per kennisvraag is gekeken naar de volgende criteria:
  - Verwachte impact op de kwaliteit van leven
  - Urgentie vanuit de praktijk en professionals
  - Maatschappelijke impact
  - Onderzoekbaarheid en kosten

- In gezamenlijkheid is op basis hiervan een prioritering van kennisvragen bepaald. Daarbij zijn de punten meegenomen waar nog een behoefte ligt aan focus op kennisontwikkeling vanuit de Kennisagenda 2019-2023.

Er is gekomen tot een prioritering van 12 kennisvragen ten behoeve van de Kennisagenda 2024-2028.

## 4. Ordenen en indelen van kennisvragen

De geprioriteerde 12 kennisvragen zijn geordend en ingedeeld naar de 5 kenmerken van het ICF model van de WHO<sup>1</sup>:



Dit heeft geresulteerd in de volgende 12 onderzoeksvragen op het kennisgebied Zorg en Behandeling voor mensen met Korsakov. Hierna volgt een indeling van de 12 onderzoeksvragen naar de ICF-categorieën.

1. Dit heeft geresulteerd in de volgende 12 onderzoeksvragen op het kennisgebied Zorg en Behandeling voor mensen met Korsakov. Hierna volgt een indeling van de 12 onderzoeksvragen naar de ICF-categorieën.

ICF Categorie	Onderzoeksvragen
 <b>Functie en structuur</b>	<p>Hoe ga je om met de somatische multi-morbiditeit bij mensen met het syndroom van Korsakov?</p> <p>Welke instrumenten zijn effectief bij de vroegsignalering en daaruit voortvloeiende behandeling van mensen met het syndroom Wernicke-Korsakov?</p> <p>Hoe kan het diagnostisch proces om te komen tot de diagnose syndroom van Korsakov optimaal vormgegeven worden?</p> <p>Hoe kun je pijnsignalen van mensen met het syndroom van Korsakov inschatten en adequaat behandelen?</p>
 <b>Activiteit en Beperkingen</b>	<p>Hoe kun je in de zorguitvoering en behandeling omgaan met apathie, wilsonbekwaamheid, en verminderde sociale cognitie bij mensen met Korsakov?</p> <p>Welke compensatiestrategieën zijn er voor de stoornissen in het executief functioneren en het geheugen bij mensen met het syndroom van Korsakov?</p> <p>Welke ondersteunende programma's en technieken zijn toepasbaar bij cognitieve revalidatie bij mensen met Wernicke-Korsakov en mensen met het syndroom van Korsakov?</p>
 <b>Participatie en problemen</b>	<p>Hoe kun je de eigen regie en zelfredzaamheid vergroten van mensen met het syndroom van Korsakov?</p> <p>Hoe kan vaktherapie bijdragen aan zelfredzaamheid, eigen regie en kwaliteit van leven van mensen met het syndroom van Korsakov?</p>
 <b>Omgevingsfactoren</b>	<p>Hoe sluiten woonvormen en woon-leefmilieu optimaal aan bij de wensen en mogelijkheden van mensen met het syndroom van Korsakov?</p> <p>Hoe kunnen behandelvormen en technieken mensen met het syndroom van Korsakov ondersteunen in het voorkomen van en omgaan met onbegrepen gedrag?</p>
 <b>Persoonlijke factoren</b>	<p>Welke behandeling en begeleiding is passend bij verslavingsproblematiek bij mensen met het syndroom van Korsakov?</p>



### 3. IMPLEMENTATIE EN FINANCIERING VAN DE KENNISAGENDA

14

Vanuit de Wetenschapsraad van het Korsakov Kenniscentrum is aangegeven dat door samenwerking tussen de kennisinstututen en met de verschillende zorgorganisaties er goede kansen liggen de onderzoeksvragen uit de Kennisagenda in samenhang te onderzoeken. Hiervoor moet een verkenning naar deze samenwerking worden opgestart met de academische werkplaatsen ouderenzorg, de academische werkplaats verslavingszorg, ZonMw, Vilans en andere relevante partijen binnen de Kennisinfrastuctuur Langdurige Zorg. In het Landelijk Overleg Korsakov Onderzoekers is de Kennisagenda ook een belangrijk onderwerp van gesprek om meer synergie te krijgen in de onderzoekslijn in relatie tot de onderzoeksvragen uit de Kennisagenda. Daarbij ondersteunen onderzoekers elkaar in de uitvoering van het onderzoek en bundelen zij hun krachten.

Er zijn diverse bronnen voor financiering van onderzoek naar de geprioriteerde kennisvragen. Echter, het is gebleken dat het verkrijgen van onderzoeksmiddelen niet eenvoudig is voor onderzoek op het zorgterrein van Korsakov. Dit lijkt te maken hebben met de omvang van de doelgroep (laag volume) en de veelal doelgroepspecifieke kennisvragen die zich vanuit de praktijk aandienen. De noodzaak voor financiering van kennisontwikkeling op het terrein van de hoog complexe zorg bij laag volume doelgroepen is groot en blijft onderwerp van gesprek met het ministerie van VWS.

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

15

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



## 4. EVALUATIE EN UPDATE KENNISAGENDA KORSAKOVZORG & BEHANDELING

Om daadwerkelijk te komen tot een betere wetenschappelijke onderbouwing van het handelen van de zorgprofessionals in de zorg en behandeling van mensen met Korsakov is het van belang dat de 12 onderzoeksvragen van de Kennisagenda de hoogste prioriteit krijgen bij het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek. Het Korsakov Kenniscentrum en de Wetenschapsraad van het Korsakov Kenniscentrum zullen met regelmaat de uitvoering en voortgang van de implementatie van de Kennisagenda ondersteunen, bewaken en evalueren. Op basis daarvan en op basis van de ontwikkelingen vanuit de praktijk wordt bepaald wanneer actualisatie nodig is. Hierbij kan worden gedacht aan een periode van vijf jaar.





## Over het Korsakov Kenniscentrum

Het Korsakov Kenniscentrum ontwikkelt en deelt kennis over het syndroom van Korsakov met als doel de levensomstandigheden van mensen met Korsakov overal te verbeteren, de maatschappelijke bekendheid van Korsakov te vergroten en de aandoening terug te dringen. Dat doen we primair voor professionals die direct of indirect betrokken zijn bij de zorg voor mensen met Korsakov. Ook zijn we er voor verwijzers, verwanten en iedereen die meer wil weten over Korsakov.

## Het Korsakov Kenniscentrum is een vereniging van gespecialiseerde instellingen

De leden van het Korsakov Kenniscentrum zijn verpleeghuizen, ggz-instellingen en RIBW-instellingen verspreid over heel Nederland. Een aantal zorginstellingen zijn erkende expertisecentra.

 lid en expertisecentrum  
 lid



### Colofon

Korsakov Kenniscentrum  
Landelijke Kennisagenda Korsakov  
Zorg & Behandeling 2024-2028  
© 2024  
Slinge 901  
3086 EZ Rotterdam  
[korsakovkenniscentrum.nl](http://korsakovkenniscentrum.nl)

### Met dank aan:

Salios, locatie het Dijckhuis voor het beschikbaar stellen van foto's



KK501



Slinge 901  
3086 EZ Rotterdam  
[korsakovkenniscentrum.nl](http://korsakovkenniscentrum.nl)