

“Er is niks mis met mij”

Tekst: Eline Böhner, Erika Deelen, Gerwin Nysingh en Yvonne Zwaagstra

Het syndroom van Korsakov is een complexe aandoening die diep ingrijpt op het dagelijks leven van de getroffen persoon én diens omgeving. Wat maakt de zorg voor deze doelgroep zo uitdagend? En hoe kan de ergotherapeut bijdragen aan een betere kwaliteit van leven?

De beperkingen die door het syndroom van Korsakov ontstaan, hebben een grote impact op het dagelijks functioneren. Het plannen en uitvoeren van taken, zoals boodschappen doen of koken, wordt vaak onmogelijk zonder begeleiding. Naast ernstige geheugenproblemen hebben mensen met Korsakov vaak een beperkt ziekte-inzicht: ze ervaren zelf geen problemen, terwijl hun omgeving die wel zien. Dit vraagt om een benadering waarin zorgvuldig wordt gezocht naar een evenwicht tussen het bevorderen van eigen regie en participatie enerzijds, en het waarborgen van de noodzakelijke zorg anderzijds. Ergotherapeuten spelen een belangrijke rol in het vinden van die balans. Door middel van persoonsgerichte zorg, het bieden van structuur en voorspelbaarheid en multidisciplinaire samenwerking helpen zij mensen met het syndroom van Korsakov om hun zelfstandigheid zoveel mogelijk te behouden en een betekenisvolle daginvulling te creëren.

Zo'n 8.000 tot 10.000 mensen in Nederland hebben het syndroom van Korsakov. Ongeveer een kwart van hen woont langdurig in een verpleeghuis. Veel van hen zijn relatief jong, tussen de veertig en zestig jaar oud.¹ Het syndroom van Korsakov ontstaat door een ernstig en langdurig tekort aan vitamine B1 (thiamine), vaak veroorzaakt door zelfverwaarlozing en slechte voeding bij chronisch alcoholmisbruik of ernstige ondervoeding, maar kan ook veroorzaakt worden door zwangerschapsbraken en braken bij chemotherapie. De aandoening leidt tot blijvende hersenschade met verstrekkende gevolgen.² Mensen met het syndroom van Korsakov hebben vaak geheugenproblemen, moeite met oriëntatie in tijd en plaats en stoornissen in executieve functies, zoals plannen en structureren. Daarnaast zijn er neuropsychiatrische symptomen zoals apathie,



ontremming en confabulaties (valse herinneringen die de cliënt als waar ervaart). Veelvoorkomende comorbiditeiten zijn COPD, neuropathie en maligniteiten.¹

Drie ergotherapeuten die werkzaam zijn in verschillende expertisecentra voor mensen met het syndroom van Korsakov, delen in dit artikel hun praktijkervaring.

Diagnostiek: de basis voor persoonsgerichte behandeling

Wat heeft de cliënt nodig om een zo zelfstandig en betekenisvol mogelijk leven te leiden? Wie is de persoon achter de Korsakov en de zorgmijdende houding? Om deze en andere vragen te beantwoorden, start de ergotherapeutische behandeling altijd met diagnostiek. Dit omvat gesprekken met de cliënt, zorgmedewerkers en naasten, evenals observaties in de dagelijkse context. Omdat zelfrapportages van cliënten niet altijd betrouwbaar zijn door het beperkte ziekte-inzicht, de geheugenstoornissen en de daarmee gepaard gaande confabulaties, is observatie essentieel.

Het opbouwen van een vertrouwensband met de cliënt om achterdocht of wantrouwen te voorkomen of weg te nemen is cruciaal, omdat cliënten met het syndroom van Korsakov zich vaak zorgmijddend gedragen.

Uit recente praktijkonderzoeken^{3,4} blijkt dat ergotherapeuten binnen de Korsakov-expertisecentra, naast praktijkobservaties, gebruik maken van instrumenten zoals:

- *Allen Cognitive Level Screen (ACLS)* – voor het inschatten van het cognitieve niveau en probleemoplossend vermogen.
- *Perceive Recall Plan Perform (PRPP)* – om te analyseren waar in de taakuitvoering problemen ontstaan.
- *Activity Card Sort (ACS)*⁵ en de *Plezierige Activiteiten Lijst (PAL)*⁶ – om interesses en betekenisvolle activiteiten in kaart te brengen.
- *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)* – waarmee individuele doelen en prioriteiten in kaart worden gebracht. De score wordt vaak weggelaten vanwege het beperkte ziekte-inzicht, maar de gespreksstructuur is toch waardevol.

Ook een hetero-anamnese kan waardevolle informatie opleveren, maar door de vaak verstoorde familierelaties en het beperkte sociale netwerk is het vaak niet makkelijk om contact te leggen met familie of naasten.

Behandeling: van structuur naar zelfstandigheid

Naast hulpvragen die voortkomen uit fysieke beperkingen, disbalans tussen belasting- en belastbaarheid en mobiliteitsproblemen door bijvoorbeeld COPD-klachten, onderbeenamputaties of neuropathie, gaan de hulpvragen binnen deze doelgroep ook over het cognitieve functioneren. De cognitieve en gedragsmatige symptomen van het syndroom van Korsakov zijn anterograde en retrograde amnesie, executieve functiestoornissen, confabulatie, apathie, evenals affectieve en sociaal-cognitieve stoornissen.² De cognitieve hulpvragen die hieruit voortkomen zijn vaak minder bekend en vereisen specifieke aandacht. In de ergotherapie richten wij ons specifiek op cognitieve functies in de context van het dagelijks handelen, ook wel 'toegepaste cognitie' genoemd, waarbij we onderzoeken hoe denkprocessen zoals aandacht, geheugen en probleemoplossend vermogen beïnvloed of ondersteund kunnen worden bij het uitvoeren van alledaagse activiteiten in de eigen omgeving. Daarnaast richt de behandeling zich op:

• Bieden van structuur en voorspelbaarheid

Cliënten met het syndroom van Korsakov hebben baat bij een voorspelbare dagindeling en visuele ondersteuning, zoals een (digitale) agenda, planbord of pictogrammen.⁷ Structuur helpt hen om overzicht te bewaren, afspraken en taken niet te vergeten en deze uit te voeren. Belangrijk is dat het hulpmiddel aansluit bij het cognitieve niveau van de cliënt: hoe goed is de informatieverwerking? Kan iemand zelfstandig achterhalen welke dag het is, of is een digitale klok met datum nodig om die informatie aan te bieden? Door in de omgeving visuele cues aan te brengen, zoals pictogrammen op keukenlades, wordt de omgeving voorspelbaar en hoeft de cliënt minder te zoeken.

• Focus op betekenisvolle activiteiten

Voor mensen met het syndroom van Korsakov is een zinvolle daginvulling van belang voor hun welzijn en gevoel van eigenwaarde. Ergotherapeuten helpen cliënten bij het vinden en behouden van passende activiteiten die aansluiten bij hun interesses, vaardigheden en behoeften. Dit vraagt om een creatieve en persoonsgerichte aanpak, waarbij rekening wordt gehouden met het beperkte ziekte-inzicht, de geheugenproblemen en apathie.

• Het aanpassen van dagelijkse activiteiten:

Dit gebeurt onder andere door het zoeken naar passende vormen van ondersteuning, zoals het aanbieden van externe compensaties in de vorm van visuele cues, bijvoorbeeld picto's, geheugensteuntjes en stappenplannen. Daarnaast wordt advies gegeven over hoe de cliënt benaderd kan worden om apathie te doorbreken, bijvoorbeeld door het geven van korte directieven of het aanreiken van spullen die kunnen helpen om tot actie en het starten van een activiteit te komen.

• Ondersteunen van sociale participatie:

Mensen met het syndroom van Korsakov zijn minder goed in het inschatten van sociale normen⁸, wat de sociale participatie kan bemoeilijken. Als ergotherapeut kun je sociale participatie bevorderen door gezamenlijke activiteiten te stimuleren, naasten te betrekken en kansen te creëren voor betekenisvolle interactie. Denk aan het faciliteren van groepsactiviteiten, het vinden van een goede match tussen bewoners met vergelijkbare interesses of cognitief niveau (bijv. deelname aan een filosofiegroep of dartsclub), en het verlagen van drempels voor contact, zoals het structureren van ontmoetingsmomenten of het aanpassen van de omgeving.

• Aanleren en herleren van vaardigheden

Het aanleren van nieuwe dagelijkse routines en vaardigheden gebeurt vaak met behulp van Foutloos Leren, een bewezen effectieve trainingsmethode.⁹ Door herhaling en het voorkomen van fouten – omdat leren van fouten voor deze doelgroep vaak niet mogelijk is – slijt de handeling in het procedurele geheugen, dat meestal intact is.⁷ Foutloos leren wordt bijvoorbeeld toegepast bij dagelijkse handelingen zoals koffiezetten, de wasmachine bedienen, pinnen of het gebruiken van een OV-chipkaart. Een recent ontwikkelde app maakt het mogelijk vaardigheden stap voor stap te trainen met foto's, filmpjes en geluid.¹⁰ Zelfs 'kleine' successen, zoals een cliënt die weer zelfstandig muziek luistert of dagelijks zelfstandig een korte wandeling maakt omdat hij de weg niet meer kwijtraakt, kunnen bijdragen aan een gevoel van autonomie en voldoening.

Samenwerking

De zorg voor cliënten met Korsakov is veelal interdisciplinair georganiseerd. Soms lukt het niet om zelf een vertrouwensband met de cliënt op te bouwen, terwijl dit essentieel is voor het bereiken van doelen. De ergotherapeut werkt dan mediatief via zorgmedewerkers of mantelzorgers die wél een vertrouwensrelatie hebben. Deze vertrouwensfiguren kunnen belangrijke inzichten geven in wat voor de cliënt betekenisvol is, en zo helpen bij het formuleren van doelen die werkelijk aansluiten. Deze indirecte aanpak versterkt zowel de zelfredzaamheid van de cliënt als de vaardigheden en het vertrouwen van mantelzorgers en professionals. Samen vormen zij een netwerk dat de cliënt helpt zo zelfstandig en betekenisvol mogelijk te leven. Ook de inzet van de psycholoog, fysiotherapeut, maatschappelijk werker en vaktherapeuten zijn hierbij van grote waarde.

Daarnaast adviseert en instrueert de ergotherapeut de mantelzorger of zorgmedewerker over hoe zij de cliënt optimaal kunnen ondersteunen in het dagelijks leven, met aandacht voor de persoonlijke waarden en behoeften van de cliënt.

Het is van belang om aandacht te blijven hebben voor het perspectief van de cliënt en dit in te brengen in multidisciplinaire overleggen en gedragsvisies, ook wanneer dat perspectief niet direct verbaal wordt verwoord door de cliënt. Signalen die via gedrag, stemming of afwijkende routines tot uiting komen, vragen om duiding. Ergotherapeuten kunnen hierin een brugfunctie vervullen: door gedrag te observeren én te vertalen naar betekenisvolle hulpvragen.

Uitdagingen in de praktijk

Werken met cliënten met het syndroom van Korsakov vereist creativiteit, geduld, humor en empathie. Door het beperkte ziekte-inzicht begrijpen mensen met het syndroom van Korsakov vaak niet waarom anderen vinden dat ze niet langer zelfstandig kunnen wonen of waarom anderen vinden dat ze zorg en hulp nodig hebben. Ze ervaren vaak zelf geen problemen. Onderzoek toont aan dat 70% van de cliënten met het syndroom van Korsakov woonachtig in verpleeghuizen in Nederland hun eigen capaciteiten overschat.¹ Door executieve functiestoornissen doen zich problemen voor bij het initiëren van gedrag: cliënten met Korsakov lijken apathisch en komen vanuit zichzelf, zonder externe aansturing, vaak tot niets.¹¹ Zoals vaak wordt opgemerkt in de klinische praktijk: "Wat klinkt als 'ik wil niet', is soms eigenlijk 'ik kan niet willen'." Apathie, beperkte motivatie en achterdocht kunnen het lastig maken om een band op te bouwen. Confabulaties – valse herinneringen die cliënten zelf als waar beschouwen – maken het soms moeilijk om werkelijkheid van fictie te onderscheiden. Dit vraagt om een open, flexibele houding, waarbij de ergotherapeut ruimte biedt voor de beleving van de cliënt zonder deze te ontkrachten.

De combinatie van cognitieve, fysieke en gedragsproblemen, samen met de soms nog aanwezige gevolgen van de verslavingsproblematiek, maakt de zorg voor mensen met Korsakov bijzonder complex. Vragen over mobiliteit en zelfstandigheid, zoals scootmobielgebruik of boodschappen doen, krijgen soms een extra lading door verslavingsproblematiek. In de afweging tussen vrijheid en risico speelt de ergotherapeut een belangrijke rol door te blijven denken in mogelijkheden voor veilig en betekenisvol functioneren.

Benadering

Een belangrijke benadering binnen de Korsakov-zorg is de Empathisch Directieve Benadering (EDB). Deze benadering, gebaseerd op de presentietheorie, houdt in dat je empathie toont voor de cliënt, begrijpt wat er in hem of haar omgaat en tegelijkertijd sturing biedt.¹² Dit delicate evenwicht tussen begrip, sturing en structuur bieden is essentieel: te veel sturing en structuur kan leiden tot weerstand, terwijl te weinig sturing en structuur kan zorgen voor verwarring en onduidelijkheid bij de cliënt. Door het toepassen van EDB kun je als zorgprofessional de cliënt begeleiden op een manier die zowel ondersteunend als respectvol is en zo het gevoel van autonomie bevorderen. Om richting te geven aan het handelen van cliënten met het syndroom van Korsakov,

is bovendien het communiceren en handelen volgens het 5 C/K model belangrijk binnen de EDB. Hierbij staan de 5 C/K's voor kort, concreet, consequent, continu en creatief. Intensief samenwerken binnen het multidisciplinaire team is van belang om de EDB effectief en doelmatig toe te passen.

Succeservaringen en impact

Ondanks de uitdagingen zijn de successen vaak klein maar betekenisvol. Denk aan een cliënt die dankzij Foutloos Leren zelfstandig een kop koffie kan zetten voor visite, of iemand

die zelfstandig een wekelijkse wandeling in de buurt maakt, iemand die heeft geleerd om WhatsApp te gebruiken en hierdoor meer contact heeft met zijn dochter en de cliënt die niet meer herinnerd hoeft te worden aan zijn afspraken omdat hij nu een smartwatch draagt. Een belangrijk aandachtspunt voor ergotherapeuten is dat het niet gaat om het overnemen van taken, maar om het ondersteunen bij het vinden van een balans tussen structuur bieden enerzijds en het gevoel voor autonomie versterken anderzijds. Kleine stappen kunnen een groot verschil maken in de kwaliteit van leven van de cliënt.

Handreiking ergotherapie bij Korsakov

Er wordt gewerkt aan een handreiking voor ergotherapie bij Korsakov, die wordt ontwikkeld in samenwerking tussen Expertisecentra Atlant, Salios, Slingsdael, het Korsakov Kenniscentrum (KKC) en Ergotherapie Nederland (EN). Het doel van de handreiking is om ergotherapeuten inzicht te geven in behandel mogelijkheden en best practices en zo bij te dragen aan het uniformeren van werkwijzen binnen de zorg voor cliënten met het syndroom van Korsakov. De handreiking kan dienen als raamwerk voor toekomstig interventieonderzoek, waarmee naar een evidence based werkwijze kan worden toegewerkt. 

Meer informatie

Mensen met het syndroom van Korsakov vormen een zogeheten laag volume, hoog complexe (LVHC) doelgroep, waarvoor binnen de zorgstructuur gespecialiseerde zorginstellingen bestaan: Doelgroep Expertise Centra (DEC) en Regionale Expertise Centra (REC).¹³ Het Korsakov Kenniscentrum (KKC) is een netwerkorganisatie en werkt samen met deze gespecialiseerde zorginstellingen en wetenschappelijke partners, en richt zich op het ontwikkelen en delen van kennis over het syndroom van Korsakov om de kwaliteit van zorg en het leven van mensen met deze aandoening te verbeteren.¹⁴

Als je op zoek bent naar meer informatie, specifieke vragen hebt, of graag een casus wil voorleggen, neem dan contact op met de ergotherapeuten van het Korsakov Consultatie en Advies Team in jouw regio:

- Atlant, Doelgroep Expertisecentrum: Eline Böhner, e.bohner@atlant.nl
- Lelie Zorggroep, Doelgroep Expertisecentrum: Gerwin Nysingh, g.nysingh@leliezorggroep.nl
- Salios, Regionaal Expertisecentrum: Erika Deelen, e.deelen@salios.nl

Of kijk op:

- Expertisecentrum syndroom van Korsakov – Atlant
www.atlant.nl
- Korsakov Kenniscentrum
www.korsakovkenniscentrum.nl
- Korsakov Expertisecentrum Slingsdael | Lelie zorggroep
www.leliezorggroep.nl
- Regionaal Expertisecentrum Korsakov het Dijckhuis – Salios
www.salios.nl

Over de auteurs

Eline Böhner, MSc. werkt sinds 2011 als ergotherapeut bij Atlant, Doelgroep Expertisecentrum Korsakov. Zij doet promotieonderzoek binnen de KAPACIT-studie, gericht op het versterken van participatie en autonomie van mensen met het syndroom van Korsakov, in samenwerking met Radboudumc en Amsterdam UMC.

Erika Deelen werkt sinds 2008 als ergotherapeut bij Salios, Regionaal Expertisecentrum Korsakov het Dijckhuis. Daarnaast is zij betrokken bij de Korsakov Academie van het Korsakov Kenniscentrum voor het geven en ontwikkelen van nascholing voor professionals in de Korsakov-zorg.

Gerwin Nysingh werkt sinds 2019 als ergotherapeut bij Doelgroep Expertisecentrum Korsakov Slingsdael te Rotterdam.

Yvonne Zwaagstra, MSc. is in 2005 gestart bij Atlant, Doelgroep Expertisecentrum Korsakov. Aanvankelijk als fysiotherapeut en sinds 2018 in de rol van onderzoekscoördinator. Vanuit die rol (bege)leidt zij onderzoeksprojecten.

Referenties

- Gerridzen IJ, Hertogh CPM, Depla MF, Veenhuizen RB, Verschuur EML, Joling KJ. Neuropsychiatric Symptoms in People With Korsakoff Syndrome and Other Alcohol-Related Cognitive Disorders Living in Specialized Long-Term Care Facilities: Prevalence, Severity, and Associated Caregiver Distress. *J Am Med Dir Assoc*. 2018 Mar 1;19(3):240–7.
- Arts NJM, Walvoort SJW, Kessels RPC. Korsakoff's syndrome: A critical review. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2017 Nov 27;13:2875–90.
- Leeflang A. Ergotherapie bij mensen met het syndroom van Korsakov, de wijze waarop het behandeltraject ingezet wordt. [Rotterdam]: Hogeschool Rotterdam; 2024.
- Goor van den J, Poorts R, Steens D. Ergotherapie bij mensen met het syndroom van Korsakov. [Heerlen]: Hogeschool Zuyd; 2022.
- v. Nes F, Jong A. Handleiding Activity Card Sort-NL: Activiteiten van ouderen in beeld. Lectoraat Participatie en Omgeving, Bachelor Opleiding Ergotherapie, Hogeschool van Amsterdam. 2013.
- Roozen H, Wiersema H, Strietman M, Feij J, Lewinsohn P, Meyers R, et al. PAL V1.3 Development and psychometric evaluation of the pleasant activities list. *Am J Addict*. 2008;17(5):422–35.
- Oudman E, Nijboer TCW, Postma A, Wijnia JW, Van der Stigchel S. Procedural Learning and Memory Rehabilitation in Korsakoff's Syndrome - a Review of the Literature. Vol. 25, *Neuropsychology Review*. Springer New York LLC; 2015. p. 134–48.
- Boere R, Oudman E, Postma A, van den Berg E. Social norms in Korsakoff's syndrome and alcohol-related dementia. *J Clin Exp Neuropsychol*. 2024;
- Rensen YCM, Egger JIM, Westhoff J, Walvoort SJW, Kessels RPC. Errorless (re)learning of everyday activities in patients with Korsakoff's syndrome: A feasibility study. *Neuropsychol Rehabil*. 2019 Sep 14;29(8):1211–25.
- Biamond R, Oudman E, Postma A. The Use of an Errorless Learning Application to Support Re-Learning of (Instrumental) Activities for People Living with Korsakoff Syndrome. *J Clin Med*. 2022 Dec 1;11(23).
- Arts NJM. Het syndroom van Korsakov (II): Centraal executieve stoornissen en behandeling. *Patient Care* [Internet]. 2004;(li):10–6. Available from: <https://korsakovkenniscentrum.nl/kennisbank>
- Bos M, Nieboer J, Schouten-van Tol I. Empathisch directieve benadering bij cliënten met het syndroom van Korsakov. 2020.
- <https://www.commissiecelz.nl> [Internet]. 2025. <https://www.commissiecelz.nl>
- Gerridzen I, Dijkslag - van Neutegem M, Veenhuizen R. Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde. 2025. Van categoriaal verpleeghuis naar expertisecentra voor drie doelgroepen.

– ADVERTENTIE –

Lagooni Junior XS geeft zelfstandigheid een boost

Hoe vergroot je de bewegingsvrijheid van jonge kinderen? De Lagooni Junior XS helpt je hierbij. Deze lichte en handbewogen douche-toiletrolstoel is heel smal, heeft een vaste, opklapbare voetensteun en een kleine draaicirkel. Combineer dit met het scala aan instel- en aanpassingsmogelijkheden, en de stoel is klaar voor zelfstandig gebruik door de allerkleinsten. Zo wordt douchen weer een feestje.



Meer weten?

Wil je meer weten over deze en andere oplossingen voor zelfstandigheid en comfort voor kinderen? Neem dan vrijblijvend contact met ons op.

Scan de QR-code voor meer informatie of ga naar [lagooni.com](https://www.lagooni.com)