

Een probleem, maar voor wie?

Apathie en dementie

Apathie bij dementie is een serieus probleem dat nare gevolgen kan hebben. Lastig eraan is echter dat apathisch gedrag vaak niet wordt opgemerkt of niet als problematisch wordt ervaren. Vooral in het verpleeghuis is dit het geval. Om daar verbetering in te brengen wordt er momenteel een nieuwe interventie ontwikkeld: Samen in Actie bij Apathie (SABA).

Apathie komt voor bij een derde tot de helft van de mensen met dementie en kan nare gevolgen hebben. Zoals een verhoogde kans op versnelde cognitieve achteruitgang en op overlijden. Voor de omgeving is apathie vaak erg belastend, vooral in het geval van mensen met dementie die thuis wonen; in het verpleeghuis lijkt die belasting minder te spelen. Of apathie de kwaliteit van leven van mensen met dementie verlaagt, weten we eigenlijk nog niet precies. In de meer gevorderde stadia van dementie lijken hiervoor geen aanwijzingen te zijn.

WAT IS APATHIE?

Het woord apathie is afgeleid van het Griekse *apatheia* dat 'gelatenheid',

'gevoelloosheid' betekent. De meeste mensen hebben wel een idee van wat apathie inhoudt, maar het begrip precies definiëren zodat je het verschijnsel kunt vaststellen, is nog niet zo eenvoudig. Deskundigen hebben in 2018 onderling afgesproken dat van apathie bij dementie kan worden gesproken als iemand een 'gebrek' aan 'doelgericht handelen' vertoont. Dit kun je vaststellen aan de hand van veranderingen in gedrag en cognitie, in emotie en in omgang met anderen.

Bij *veranderingen in gedrag en cognitie* gaat het om minder activiteiten ondernemen en plannen, minder lang bezig zijn met activiteiten, geen keuzes (kunnen) maken bij activiteiten, minder interesse hebben in wat er in de omgeving gebeurt en minder geïnteresseerd zijn in hoe je er zelf uitziet en hoe het met je gaat.

Bij *veranderingen in emotie* valt te denken aan minder spontane emoties en uitingen daarvan, een verminderde

emotionele reactie op wat anderen doen, minder empathie (onverschillig overkomen) en minder rekening houden met anderen.

Bij *veranderingen in de omgang met anderen* zie je verlies van initiatief om contact te maken, minder interesse in contact met anderen, weinig initiatief om een gesprek te beginnen en de neiging om zich terug te trekken.

Een belangrijk verschil met mensen die een depressie hebben – en als gevolg daarvan ook de symptomen van apathie kunnen vertonen –, is dat mensen met alleen apathie niet somber gestemd zijn en gewoon plezier beleven aan de activiteiten die ze wél ondernemen.

HULP NODIG

Mensen met dementie en apathie vragen doorgaans niet zelf om hulp omdat zij domweg geen probleem ervaren of

Van apathie bij dementie kan worden gesproken als iemand een gebrek aan doelgericht handelen vertoont



dit niet aangeven. Dat is het lastige aan apathie en tegelijk ook typerend ervoor. Maar dit betekent niet dat er geen aandacht of hulp nodig is: die is zeker gewenst en daarvoor zijn twee belangrijke redenen.

De eerste is dat apathie bij mensen met dementie behalve door de dementie ook door iets anders kan komen.

Gezien de nare gevolgen van apathie is het goed om te kijken of er andere behandelbare oorzaken voor deze gedragswijze zijn. Daarbij valt te denken aan lichamelijke aandoeningen zoals bloedarmoede, trage schildklierwerking en visus- of gehoorproblemen, psychiatrische problematiek (depressie, angst, stil delier, rouw) en verveling/gebrek aan activiteiten. Dit achterhalen vraagt om een brede, multidisciplinaire analyse.

De tweede reden is dat mensen met dementie hun leven meestal delen met anderen en dat deze anderen zich door de apathie van de persoon met dementie soms zwaar belast kunnen voelen. Aandacht voor deze problematiek is van groot belang en komt zowel de mantelzorger als de persoon met dementie ten goede.

Goede zorg voor mensen met dementie en apathie begint daarom met:

1. goed in kaart brengen wat de apathie voor de persoon met dementie en de mensen in zijn of haar omgeving betekent;
2. behandelbare oorzaken opsporen en behandelen.

STIMULEREN EN ACTIVEREN

Als er geen andere oorzaken te vinden zijn, moet de apathie zelf worden behandeld. Stap één van een goede behandeling is om mantelzorgers en professionele zorgverleners duidelijk uit te leggen wat apathie bij dementie inhoudt. Dit komt de acceptatie van het apathische gedrag en het omgaan hiermee vaak ten goede. Vervolgens kunnen we gaan proberen de persoon met dementie te stimuleren en te activeren. Uit het beperkte onderzoek naar behandeling dat tot nu toe is gedaan, blijkt dat verschillende vormen van activering een positief effect kunnen hebben bij mensen met dementie en apathie. Voorbeelden hiervan zijn bewegingstherapie, cognitief stimulerende activiteiten, creatieve bezigheden of interventies met (live)muziek. Daarnaast is het belangrijk overbelasting van mantelzorgers door apathie tijdig te signaleren. Dagopvang of dagbehandeling, intensievere begeleiding

WAT TE DOEN BIJ APATHIE?

Aanbevelingen over de aanpak van apathie bij mensen met dementie uit de richtlijn probleemgedrag van Verenso, NIP en V&VN:

- Doe een zorgvuldige multidisciplinaire probleemanalyse bij mensen met dementie en apathisch gedrag en stem de interventie(s) hierop af. Maak hierbij expliciet onderscheid in de belasting voor de betrokken persoon met dementie, diens mantelzorgers en zorgverleners.
- Geef psycho-educatie en doe aan verwachtingsmanagement bij emotionele belasting van zorgverleners en/of mantelzorgers ten gevolge van apathisch gedrag bij een persoon met dementie. Overweeg (verwijzing voor) intensievere psychologische interventie voor mantelzorgers als dit te weinig verlichting biedt.
- Bied structurele stimulans en op het individu afgestemde activering voor mensen met apathie en dementie. Overweeg daarbij bewegingstherapie, cognitief stimulerende activiteiten, creatieve bezigheden of interventies met (live)muziek.
- Wees zeer terughoudend met gebruik van psychofarmaca voor de behandeling van apathisch gedrag.

Voor meer informatie over de richtlijn zie www.verenso.nl.

van de mantelzorger door een casemanager dementie of verwijzing naar een psycholoog kunnen middelen zijn om de belasting van de mantelzorger te verminderen.

Voor de effectiviteit van psychofarmaca bij de behandeling van mensen met dementie en apathie is maar heel weinig en zwak bewijs. In één studie uit 2018 bij thuiswonende mensen met alzheimer in een niet gevorderd stadium bleek methylfenidaat (Ritalin®) een klein effect te hebben. Eerdere studies vonden echter geen effect van deze medicatie en bovendien is methylfenidaat geen onschuldig middel: het kan bijwerkingen hebben zoals een versnelde hartslag en stijging van de bloeddruk. Verder zijn er specifiek voor mensen met Lewy Body dementie heel geringe aanwijzingen gevonden dat rivastigmine, een middel om de progressie van de ziekte van Alzheimer wat te vertragen, apathie soms kan verminderen. Wanneer de lijdensdruk door apathie erg groot is, is voorschrijven van rivastigmine eventueel een optie.

EXTRA UITDAGING

Hoewel we weten dat apathie negatieve gevolgen heeft en dat een actieve benadering van probleemgedrag wenselijk is om zelfstandigheid en kwaliteit van leven te verbeteren, wordt apathie in het verpleeghuis over het algemeen niet als probleem gezien, noch voor de bewoner, noch voor diens omgeving. Psychologen van zorgorganisaties Archipel en De Zorgboog constateerden dat zorgmedewerkers nauwelijks vragen stelden over apathie (in tegenstelling tot bijvoorbeeld agressief gedrag). 'De cliënten met dementie en apathie komen gewoon niet of te weinig in beeld. Daardoor heb ik het gevoel dat we ze te kort doen,' zegt gz-psycholoog *Maartje Kokx*.

Een voor de hand liggende verklaring hiervoor is dat zorgverleners apathie (in tegenstelling tot bijvoorbeeld agressie) niet als belastend ervaren en dat bewoners met apathie zich niet bewust

zijn van hun toestand en niet aan de buitenwereld laten blijken wat er met hen aan de hand is. Hierdoor blijft de apathie onopgemerkt en kunnen verpleeghuismedewerkers – en mantelzorgers – dus ook moeilijk inschatten hoe je zulke bewoners goede zorg kunt geven. 'Er zit zo weinig in hem, hij zit niet lekker in zijn vel. Het is lastig om hem zo te zien, je kunt zo weinig bieden,' aldus een dochter van een bewoner met dementie en apathie.

De negatieve gevolgen van apathie die in de literatuur worden beschreven zijn gemiddeld, gebaseerd op een grotere groep patiënten. In de praktijk willen zorgmedewerkers echter weten hoe zij apathie bij een specifieke bewoner kunnen herkennen en hoe zij die, in dat individuele geval, kunnen verminderen. Maartje Kokx: 'Je zou zo graag willen weten bij wie het echt een probleem is dat hij of zij tot niets meer komt en wat je dan precies moet doen. En wanneer je mensen juist tekort doet door te veel aan ze te trekken.'

Je proeft onzekerheid als het gaat om apathie in het verpleeghuis, zowel over de mate waarin een specifieke verpleeghuisbewoner met dementie lijdt aan de apathie als over de behandeling/activiteiten die je deze bewoner moet aanbieden. Dit maakt apathie in het verpleeghuis tot een extra uitdaging.

NIEUWE INTERVENTIE

Als antwoord hierop vindt bij Archipel en De Zorgboog een praktijkonderzoek plaats om een interventie te ontwikkelen die deze onzekerheid van zorgmedewerkers bij apathie kan verminderen. Dit onderzoek, gefinancierd vanuit het ZonMw-programma Memorabel en met steun van Alzheimer Nederland, wordt begeleid door onderzoekers van het Radboudumc, het Amsterdam UMC en de Open Universiteit. De interventie met de naam Samen in Actie Bij Apathie (SABA) is bedoeld om zorgmedewerkers in staat te stellen om zelf te bepalen wanneer een verpleeghuisbewoner met apathie behandeling nodig heeft.

Een eerste stap in de ontwikkeling van

SABA is in kaart brengen welke ervaringen verwanten en professionele zorgverleners hebben met apathie bij bewoners met dementie en apathie. Daarbij gaat het gaat dan om antwoorden op vragen als: 'Op welke manier gaan verwanten en professionele zorgverleners om met apathie in de dagelijkse zorgverlening? Welke strategieën/bejegening passen zij toe; hoe bepalen zij wat een individuele bewoner nodig heeft?'

In een volgende stap zullen de antwoorden op deze vragen gebruikt worden om psycho-educatie en een methode voor een zogeheten Plezierige Activiteiten Plan te ontwikkelen. Maar misschien is er meer nodig, bijvoorbeeld een aanvullende training over attitudeverandering of omgangsvaardigheden met mensen met dementie en apathie. Wat er precies gewenst is, zal tijdens het praktijkonderzoek blijken. Zo zou een mogelijke bevinding ook kunnen zijn dat voor bepaalde mensen met dementie die apathie vertonen, geen actie nodig is. ♦

TEKST MARTIN SMALBRUGGE, DEBBY GERRITSEN, HANNEKE NIJSTEN, ANNETTE PLOUVIER, ROESLAN LEONTJEVAS, RAYMOND KOOPMANS
BEELD BEEBOYS/ADOBESTOCK

Martin Smalbrugge is redacteur van *Denkbeeld* en hoofd van de opleiding tot specialist ouderengeneeskunde bij Amsterdam UMC, locatie VUmc.

Debby Gerritsen is redacteur van *Denkbeeld* en bijzonder hoogleraar bij de afdeling Eerstelijngeneeskunde van het Radboudumc.

Hanneke Nijsten is klinisch neuropsycholoog en als promovenda verbonden aan de afdeling Eerstelijngeneeskunde van het Radboudumc.

Annette Plouvier is onderzoeker bij de afdeling Eerstelijngeneeskunde van het Radboudumc.

Roeslan Leontjevas is psycholoog en docent aan de Open Universiteit.

Raymond Koopmans is hoogleraar ouderengeneeskunde bij de afdeling Eerstelijngeneeskunde van het Radboudumc.

Voor meer informatie over het SABA-onderzoek: <https://ukonnetwerk.nl/saba>.