

Handreiking

Voor casemanagers dementie/
zorgtrajectbegeleiders

Apathie bij dementie

Colofon

© 2024, 1^e versie, Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen

Auteurs:

Dorien Hofenk
Annette Plouvier
Lianne Roelofs
Hanneke Nijsten
Debby Gerritsen

Inhoud

- Wat is apathie? pagina 3
- De interventie SABA-Thuis pagina 4
 - Opmerken pagina 5
 - Onderzoeken pagina 5
 - Onderbreken pagina 6
 - Evalueren en onderhouden pagina 7
- Bijlage 1 - Overzicht van de SABA-Thuis materialen pagina 9
- Bijlage 2 - Ondersteuningsvragen apathie of depressie pagina 10
- Bijlage 3 - Praatplaat Apathie pagina 11
- Bijlage 4 - Aanvullende literatuur pagina 12

Meer weten? Kijk dan op www.ukonnetwerk.nl/tools/saba-thuis



Wat is apathie?

Bij apathie bij dementie is er sprake van (1) het **verminderen of ontbreken van initiatief, interesse en/of emotionele reactie**, (2) die een **verandering is ten opzichte van eerder**, gedurende minstens vier weken én langdurig of vaak aanwezig is, (3) **zonder andere verklaring** zoals: delier, pijn of ziekte (denk aan nier- en leverfuncties, voedings- en vochtbalans, co- en multimorbiditeit), bijwerkingen van medicatie, een beperking in visus of gehoor, rouw of verdriet, een depressie en (4) **leidend tot functionele beperkingen** op persoonlijk, sociaal of ander vlak.



Ongeveer de helft van de thuiswonende mensen met dementie krijgt te maken met apathie. Apathie heeft ingrijpende gevolgen. Mensen met apathie gaan lichamelijk en geestelijk sneller achteruit. Ook neemt hun afhankelijkheid van anderen toe, net als de kans op opname in een verpleeghuis. Apathie beïnvloedt bovendien het contact tussen degene met dementie en anderen. Naasten en professionals ervaren vaak een verlies van wederkerigheid.

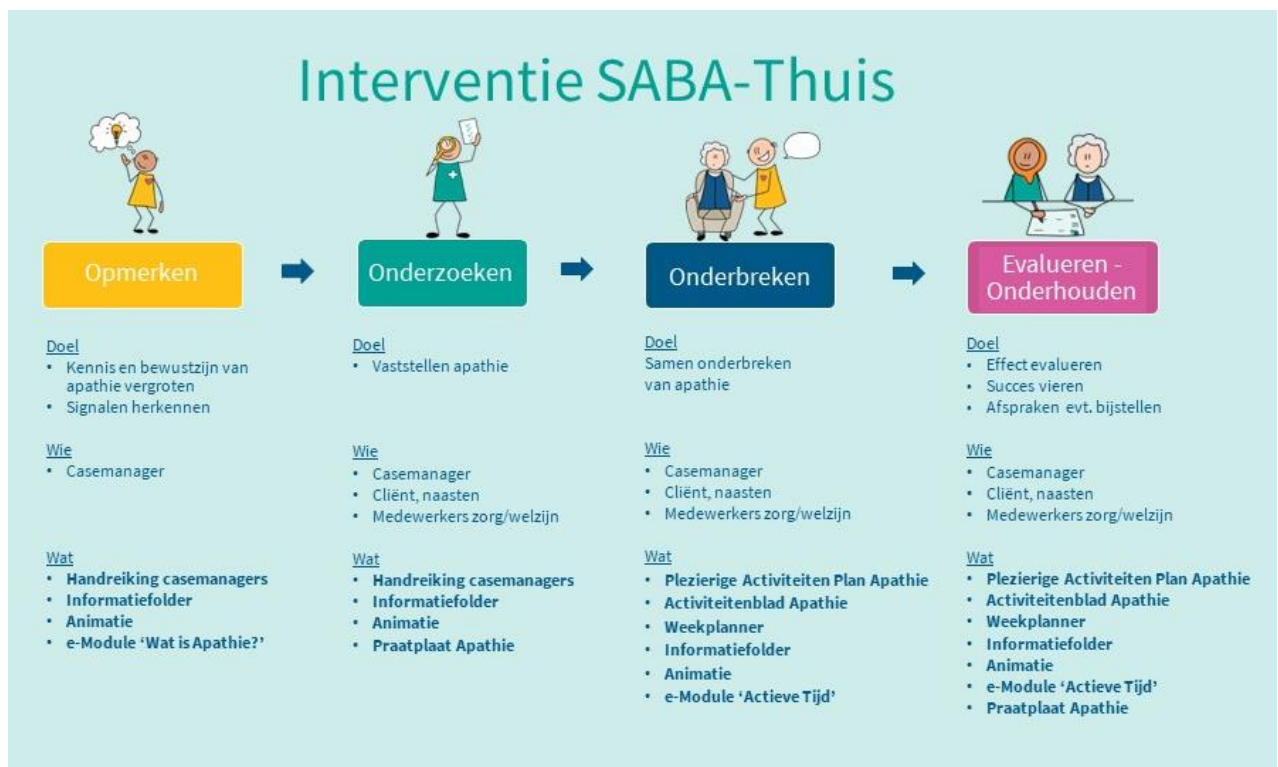
De beste aanpak van apathie bij dementie is het herhaaldelijk onderbreken. Maar mensen met apathie hebben daarvoor hulp van anderen nodig. Deze hulp bieden kan voor naasten, maar ook voor professionals, best lastig zijn. Om ondersteuning te bieden in het opmerken, onderzoeken en onderbreken van apathie bij mensen met dementie in de thuissituatie, is de **interventie SABA-Thuis** ontwikkeld. Als casemanager dementie/zorgtrajectbegeleider heb je een belangrijke rol in deze interventie.

De interventie SABA-Thuis

De werkwijze en bijbehorende materialen van SABA-Thuis vergroten de kennis en het bewustzijn van apathie bij dementie, en bieden handvatten voor het omgaan met apathie bij thuiswonende mensen met dementie.

De verschillende stappen van de interventie zijn in de figuur hieronder weergegeven. Als casemanager dementie/zorgtrajectbegeleider volg je deze stappen en coördineer je wie, wat, wanneer doet. Ook motiveer en stimuleer je alle betrokkenen in de uitvoering en evalueer je het effect.

Meer uitleg over de genoemde materialen en een link naar de webpagina waar ze te vinden zijn, vind je achteraan dit document. (Bijlage 1)





Opmerken

Een belangrijke eerste stap is het opmerken van signalen die passen bij apathie. Hiervoor is kennis en bewustzijn van apathie bij dementie nodig. Als casemanager/zorgtrajectbegeleider kun je hiervoor de **e-Module 'Wat is Apathie?'** bekijken, waarin wordt uitgelegd wat apathie is, hoe het ontstaat en hoe je het kunt opmerken, onderzoeken en onderbreken. Ook in deze handreiking geven we tips.

Als er aanwijzingen zijn dat er bij jouw cliënt sprake is van apathie, dan geef je allereerst uitleg aan de cliënt en de naaste(n) over wat apathie is. Je kunt hiervoor de **Informatiefolder** of de **Animatie** gebruiken.



Onderzoeken

Als voor de cliënt en naaste(n) duidelijker is wat apathie is, ga je samen onderzoeken of er ook echt sprake is van apathie. Het beeld kan namelijk ook andere verklaringen hebben. Je kunt hiervoor gebruik maken van de **Ondersteuningsvragen voor apathie of depressie** (Bijlage 2). Ook de **Praatplaat Apathie** (Bijlage 3) kan helpend zijn. Hierop staan de diagnostische criteria van apathie bij dementie:

- 1) Een afname van initiatief, interesse en/of emoties (minimaal 2 van de 3)
- 2) Die een verandering is t.o.v. eerder en gedurende minstens 4 weken én het merendeel van de tijd aanwezig is
- 3) Die leidt tot functionele beperkingen (op persoonlijk, sociaal of ander vlak)
- 4) En waarvoor geen andere verklaring is zoals:
 - a. Delier, pijn of ziekte (denk aan nier- en leverfuncties, voedings- en vochtbalans, co- en multimorbiditeit);
 - b. Bijwerkingen van medicatie;
 - c. Een beperking in visus of gehoor;
 - d. Rouw of verdriet;
 - e. Een depressie.

Twijfel je of er sprake is van apathie of dat het beeld verklaard wordt door een andere oorzaak? Overleg zo nodig met de huisarts.

Als jullie constateren dat er sprake is van apathie, informeer je de cliënt en de naaste(n) over de gevolgen van apathie en wat je er aan kunt doen. Zoals ook in de multidisciplinaire richtlijn 'Probleemgedrag bij mensen met dementie' opgenomen is, is een belangrijk onderdeel van de aanpak van apathie bij dementie het geven van **psycho-educatie** aan naaste(n), maar ook aan medewerkers zorg en/of welzijn. Je kunt hiervoor gebruik maken van de **Informatiefolder**, de **Animatie** en de **Praatplaat Apathie**. Het doel van psycho-educatie is dat naaste(n) en andere betrokkenen hun verwachtingen aanpassen, begrijpen dat ze de apathie kunnen onderbreken met

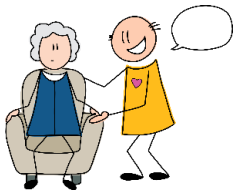
dagelijkse bezigheden en plezierige activiteiten en zo een positieve verandering teweeg kunnen brengen in het contact met degene met apathie.

Omgaan met iemand met apathie kan lastig zijn. Naasten verwachten vaak teveel. Ze denken, of hopen, dat degene met apathie uit zichzelf iets gaat doen of enthousiast reageert op een voorstel. Als er dan weinig reactie komt, gaan naasten misschien meer aanmoedigen of ze laten degene met apathie met rust omdat ze denken dat dat is wat degene wil.

In het contact met degene met apathie kunnen naasten zich machteloos voelen of het idee hebben dat ze iets verkeerd doen. Het uitblijven van een reactie kan ze ook boos of gefrustreerd maken.

Erken de gevoelens van naasten en leg uit dat deze gevoelens heel begrijpelijk zijn. Leg daarna uit dat degene met apathie zelf geen initiatief kán nemen en anderen nodig heeft om tot actie te komen. Vraag naasten te letten op kleine reacties. Samen actief zijn, maar ook een glimlach of een antwoord betekenen positief contact! Degene met apathie maakt wat mee en gaat zich beter voelen.

Als naasten zich dit realiseren en de kleine reacties gaan zien, werkt dit vaak stimulerend.



Onderbreken

De multidisciplinaire richtlijn 'Probleemgedrag bij mensen met dementie' geeft aan dat er geen bewezen effectieve medicamenteuze behandeling is voor apathie bij dementie. Structurele stimulans van degene met apathie wordt aanbevolen. SABA-Thuis biedt je hiervoor handvatten. Nadat je hebt vastgesteld dat er sprake is van apathie, ga je samen met de cliënt, de naaste(n), betrokken vrijwilligers en de medewerkers zorg en/of welzijn aan de slag met het onderbreken van de apathie.

Met de cliënt en naaste(n) vul je het **Plezierige Activiteiten Plan Apathie** in. Hierin wordt vastgelegd wie de cliënt wanneer en hoe ondersteunt in het onderbreken van apathie en wat precies het doel is. Het met elkaar invullen van het Plezierige Activiteiten Plan Apathie is tevens een vorm van **psycho-educatie** waarbij je bekrachtigt wat er al goed gaat, samen bedenkt wat er nog meer gedaan kan worden en wie daarbij kan ondersteunen:

- 1) Jullie bespreken eerst welke dagelijkse bezigheden en activiteiten de cliënt nu al doet (met hulp van de naaste(n) of anderen). Door te bevestigen wat er al goed gaat in het onderbreken, motiveer je de naaste(n) om hiermee door te gaan.
- 2) Jullie schrijven op welke dagelijkse bezigheden en activiteiten de cliënt nog meer gaat doen om de apathie te onderbreken. Het **Activiteitenblad Apathie** kan hierbij ondersteunend zijn. Dit is een lijst met praktische voorbeelden van dagelijkse bezigheden en activiteiten die samen met een cliënt gedaan kunnen worden om apathie te onderbreken.

- 3) Bespreek wie hierbij kan helpen. Denk bijvoorbeeld aan familie, buren, vrienden en kennissen, vrijwilligers of medewerkers zorg en/of welzijn. Het betrekken van anderen biedt steun aan de naaste(n).
- 4) Houd het klein; alle momenten van positief contact zijn belangrijk om de apathie te onderbreken.
- 5) Gebruik eventueel de **Weekplanner** om de dagelijkse bezigheden en activiteiten overzichtelijk in te plannen. Zorg hierbij voor een goede balans tussen bezigheden en rust.

Draag er zorg voor dat alle betrokken vrijwilligers en medewerkers zorg en/of welzijn voldoende kennis en bewustzijn hebben van apathie. Zij moeten immers de cliënt en naaste(n) goed kunnen ondersteunen in het formuleren van realistische doelen en het uitvoeren van passende bezigheden en activiteiten. Laat hen bijvoorbeeld de **Informatiefolder** en de **Animatie** bekijken en beantwoord eventuele vragen.

Om naaste(n), betrokken vrijwilligers en medewerkers zorg en/of welzijn te ondersteunen in het samen met de client uitvoeren van dagelijkse bezigheden en plezierige activiteiten, kan **de e-module 'Actieve Tijd'** ook helpend zijn. Hierin zijn o.a. praktische tips opgenomen voor het maken van contact.



Regelmatig bespreek je met de cliënt en naaste(n) hoe het gaat. Samen vier je successen. Zo nodig stellen jullie de doelen, bezigheden en activiteiten bij op het **Plezierige Activiteiten Plan Apathie**.

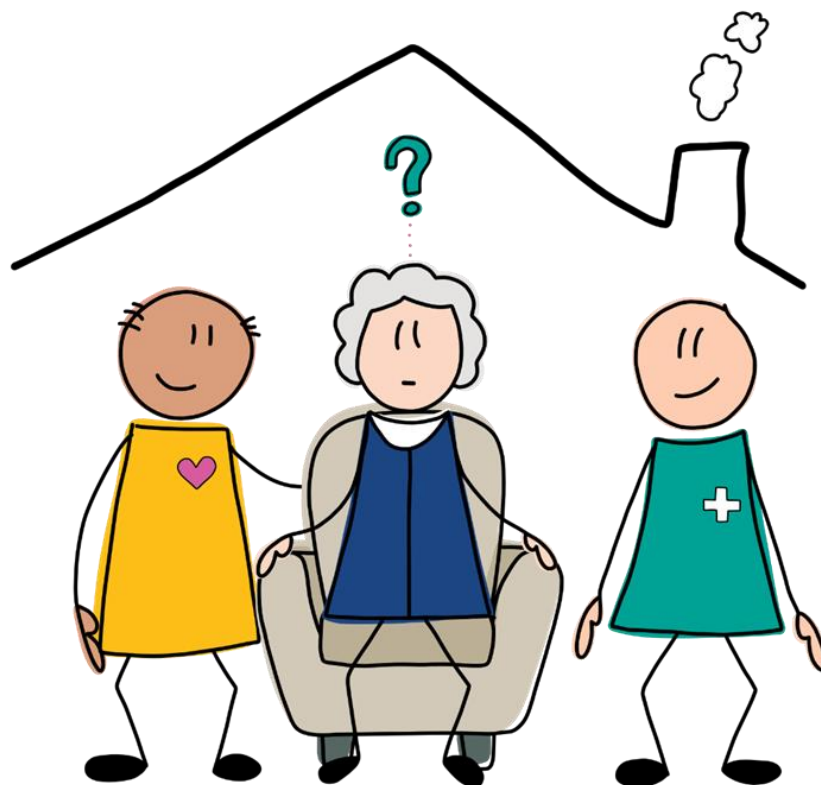
- 1) Evalueer bij elk bezoek hoe het gaat.
 - a. Door de dementie zelf maar ook door gebeurtenissen zoals ziekte of een overlijden, kan het beeld bij degene met apathie veranderen. Ook voor de naaste(n) kan er iets veranderd zijn in de balans tussen belasting en belastbaarheid. Het is belangrijk dat je dit blijft monitoren.
 - b. Lopen de cliënt en naaste(n) nog ergens tegen aan? Wat is je eigen ervaring? En de ervaring van eventuele andere betrokken vrijwilligers en medewerkers zorg en/of welzijn? Past het **Plezierige Activiteiten Plan Apathie** nog of zijn er aanpassingen nodig? Lukt het de naaste(n) om verwachtingen bij te stellen? Is de ondersteuning passend?
- 2) Vier succesmomentjes en probeer die uit te bouwen.
- 3) Voor jou als casemanager dementie/zorgtrajectbegeleider is het belangrijk om je af te blijven vragen of er dingen veranderd zijn die een verklaring kunnen geven voor de apathie. Hierbij kun je gebruik maken van de **Praatplaat Apathie**. Kijk zo nodig terug naar de vragen bij 'Onderzoeken'.

Wees je ervan bewust dat apathie bij dementie telkens maar kort onderbroken kan worden. Het is dus nodig om te blijven investeren in het onderbreken van apathie bij de cliënt, en de balans te bewaken in belasting en belastbaarheid van de naaste(n).

Blijf de cliënt en naaste(n) ondersteunen in het zoeken van kleine, goed uit te voeren dagelijkse bezigheden en plezierige activiteiten, met realistische verwachtingen.

Gebruik eventueel de **Informatiefolder** of de **Animatie** om de verwachtingen opnieuw te toetsen en zo nodig bij te stellen. Verwijs eventueel ook weer naar de **e-Module 'Actieve Tijd'**.

Blijf de naaste(n) ondersteunen en motiveren in het begeleiden van de cliënt. Benadruk hoe waardevol een klein moment van contact al kan zijn.



Samen in Actie Bij Apathie! Doe je mee?

Bijlage 1 – Overzicht van de SABA-Thuis materialen

- Een **Animatie** waarin toegelicht wordt wat apathie is, wat het doet met het contact tussen de persoon met dementie en de naaste/professional en hoe deze er mee om kunnen gaan.
- Een **Informatiefolder** voor naasten, vrijwilligers en medewerkers zorg en/of welzijn. Er wordt op een toegankelijke manier uitgelegd wat apathie is en hoe je het kunt opmerken. Ook wordt er aandacht besteed aan de emoties van de naaste/medewerker.
- Een **Praatplaat Apathie** als gespreksleidraad voor casemanagers dementie/zorgtrajectbegeleiders om apathie op te merken, te onderzoeken en te onderbreken.
- Het **Plezierige Activiteiten Plan Apathie**, waarmee naaste(n) en medewerkers zorg en/of welzijn samen afspreken hoe ze apathie van de persoon met dementie kunnen onderbreken door middel van dagelijkse bezigheden en plezierige activiteiten.
- Een **Activiteitenblad Apathie**, met voorbeelden van dagelijkse bezigheden, activiteiten en (grotere) uitjes, als inspiratie bij het Plezierige Activiteiten Plan Apathie.
- Een **Weekplanner** die gebruikt kan worden om de dagelijkse bezigheden en plezierige activiteiten in te plannen. Verkrijgbaar als scheurblok of los invulblad.
- Een **e-Module ‘Wat is Apathie?’** om de kennis en het bewustzijn van apathie te vergroten.
- Een **e-Module ‘Actieve Tijd’** met informatie en praktische tips om contact te maken met de persoon met dementie en apathie en om dagelijkse bezigheden en activiteiten te ondernemen.
- Een **Handreiking voor de casemanager dementie/zorgtrajectbegeleider**, die de inzet van SABA-Thuis coördineert.
- Een korte **Presentatie voor ketenregisseurs** van Dementie Netwerk Nederland, die hiermee SABA-Thuis kunnen introduceren bij de casemanagers dementie/zorg-trajectbegeleiders in hun regionale keten.

Alle materialen waar in dit document naar verwezen wordt, zijn te vinden op www.ukonnetwerk.nl/tools/saba-thuis.



Bijlage 2 - Ondersteuningsvragen apathie of depressie

Onderstaande vragen zijn afkomstig uit de Neuropsychiatric Inventory (NPI).

1. Vragen om te onderzoeken of er sprake is van apathie:

Vraag naar gedrag van de cliënt dat is ontstaan sinds er sprake is van dementie en dat in de afgelopen vier weken voorkwam:

- Is hij/zij niet langer geïnteresseerd in de wereld om hem/haar heen?
- Heeft hij/zij geen belangstelling meer om iets te doen of ontbreekt de motivatie om aan iets nieuws te beginnen?
- Is hij/zij moeilijker te betrekken in een gesprek of het doen van huishoudelijke klusjes?
- Is hij/zij apathisch of onverschillig?

Je kunt het eventueel nog verder uitsplitsen met de volgende vragen:

- Lijkt hij/zij minder spontaan en minder actief dan gewoonlijk?
- Begint hij/zij minder vaak een gesprek?
- Toont hij/zij minder affectie of misschien wel helemaal geen emoties, vergeleken met hoe hij/zij normaal gesproken was?
- Helpt hij/zij minder bij huishoudelijke klussen?
- Lijkt hij/zij minder geïnteresseerd in de activiteiten en plannen van een ander?
- Heeft hij/zij geen belangstelling meer voor vrienden of familie?
- Is hij/zij minder enthousiast over zaken die hem gewoonlijk interesseren?
- Is er nog iets anders waaruit blijkt dat hij/zij geen interesse heeft om iets nieuws te gaan doen?

2. Vragen om te onderzoeken of er sprake is van een depressie


Vraag naar gedrag van de cliënt dat is ontstaan sinds er sprake is van dementie en dat in de afgelopen vier weken voorkwam

- Lijkt het alsof hij/zij verdrietig of depressief is?
- Zegt hij/zij dat hij/zij zich verdrietig of depressief voelt?

Je kunt het eventueel nog verder uitsplitsen met de volgende vragen:


- Heeft hij/zij perioden dat hij/zij snel vol schiet of veel huilt, wat er op wijst dat hij/zij verdrietig is?
- Doet of zegt hij/zij iets waaruit op te maken valt dat hij/zij verdrietig of down is?
- Haalt hij/zij zichzelf naar beneden of zegt hij/zij zichzelf niets waard te vinden, een mislukking te vinden?
- Zegt hij/zij dat hij/zij een slecht persoon is of straf verdient?
- Lijkt hij/zij erg ontmoedigd of zegt hij/zij dat de toekomst hem/haar niets te bieden heeft?
- Zegt hij/zij dat hij/zij anderen tot last is of dat familieleden beter af zouden zijn zonder hem/haar?
- Zegt hij/zij liever dood te willen zijn of zegt hij/zij zichzelf wat aan te willen doen, er een einde aan te willen maken?
- Zijn er andere signalen waaruit blijkt dat hij/zij verdrietig of depressief is?

Bijlage 3 – Praatplaat Apathie




Praatplaat


Apathie bij dementie




www.ukonnetwerk.nl/tools/saba-thuis




SABA Thuis
Samen in Actie bij Apathie




ander gedrag




minder initiatief/
spontaan gedrag




minder
interesse




weinig
emoties



stilstaan/
minder meedoen



minder interactie
of sociaal contact



weinig mimiek of
reactie


1. Opmerken

Observeren, rapporteren, meten (bijv. AES of NPI)


Hoe herken je apathie?

2. Onderzoeken


Diagnostische criteria bij dementie



✓ **1.** Afname van initiatief, interesse, emoties (minimaal 2 van de 3)




✓ **2.** Verandering t.o.v. eerder, gedurende min. 4 weken én merendeel van de tijd




✓ **3.** Leidend tot beperkingen (op persoonlijk/sociaal of ander vlak)

Passen de veranderingen bij de levensloop, het karakter of de levensfase van degene met apathie? ✓


4. Zonder andere verklaring, zoals:




Rouw, verdriet, depressie



Delier, pijn, ziekte



Beperking visus/ gehoor




Bijwerking medicatie


3. Onderbreken

Niet doen


Wat doe je niet en wat doe je wel?

Wat past bij degene met apathie? Wat is prettig? Welke activiteiten?

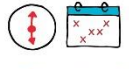




Trekken




Te veel woorden gebruiken




Te lang, te vaak

Wel doen

Verwachtingen aanpassen




Stimuleren, externe prikkels




Prikkels doseren


SABA: Samen in Actie bij Apathie Thuis




Naaste(n) betrekken




Zorgprofessionals betrekken




Zonodig afstemmen met de huisarts




Psycho-educatie



Samen afspraken maken












Plezierige Activiteiten Plan Apathie samen uitvoeren



Evaluëren en bijstellen

Visueel satir: SABA Thuis

Bijlage 4 – Aanvullende literatuur

Prevalentie apathie

Leung, D.K.Y., Chan, W.C., Spector, A., Wong, G.H.Y. Prevalence of depression, anxiety, and apathy symptoms across dementia stages: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2021;36(9):1330-1344. doi: 10.1002/gps.5556

Ma, L. Depression, Anxiety, and Apathy in Mild Cognitive Impairment: Current Perspectives. *Frontiers in Aging Neuroscience*. 2020;12. doi: 10.3389/fnagi.2020.00009

Siafarikas, N., Selbaek, G., Fladby, T., Šaltytė Benth, J., Auning, E., Aarsland, D. Frequency and subgroups of neuropsychiatric symptoms in mild cognitive impairment and different stages of dementia in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*. 2018;30(1):103-113. doi: 10.1017/S1041610217001879

Gevolgen apathie

Chang, C. Y. M., Baber, W., Denning, T., & Yates, J. "He Just Doesn't Want to Get Out of the Chair and Do It": The Impact of Apathy in People with Dementia on Their Carers. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*. 2021;18(12), 6317. doi: 10.3390/ijerph18126317

Dufournet, M., Dauphinot, V., Moutet, C. et al. Impact of Cognitive, Functional, Behavioral Disorders, and Caregiver Burden on the Risk of Nursing Home Placement. *Journal Of The American Medical Directors Association*. 2019;20(10), 1254–1262. Doi: 10.1016/j.jamda.2019.03.027

Diagnostische criteria apathie

Miller, D.S., Robert, P., Ereshefsky, L. et al. Diagnostic criteria for apathy in neurocognitive disorders. *Alzheimer's & Dementia*. 2021;17(12):1892-1904. doi: 10.1002/alz.12358

Robert, P., Lanctôt, K. L., Agüera-Ortíz, L. et al. Is it time to revise the diagnostic criteria for apathy in brain disorders? The 2018 international consensus group. *European Psychiatry*. 2018;54:71–76. doi: 10.1016/j.eurpsy.2018.07.008

Screeningsinstrument NPI

<https://www.trimbos.nl/docs/2657fe06-6397-40e4-9694-7564836ae3e1.pdf>

Richtlijn Verenso Probleemgedrag bij dementie

<https://www.verenso.nl/kwaliteit/richtlijnen-en-praktijkvoering/richtlijndatabase/probleemgedrag-bij-mensen-met-dementie/samenvatting-richtlijn-probleemgedrag>