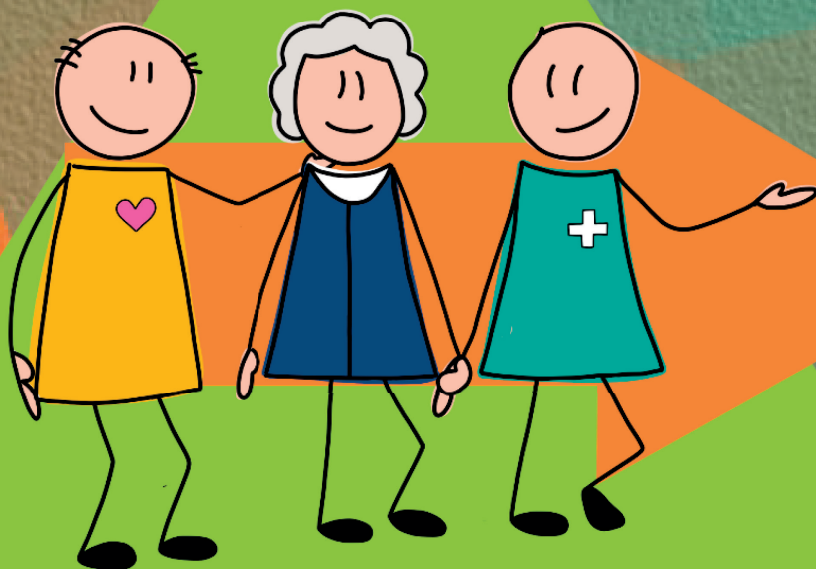


# Apathie bij mensen die in een verpleeghuis wonen: *een stap vooruit*

Gevolgen, herkennen en hanteren



Hanneke Nijsten



**Apathie bij mensen die in het verpleeghuis wonen:**

***een stap vooruit***

Gevolgen, herkennen en hanteren

Publiekssamenvatting behorend bij het proefschrift:

**Apathy in people living in nursing homes:**

***moving forward***

Consequences, identification and management

door

Hanneke Nijsten



**Promotoren:**

prof. dr. D.L. Gerritsen  
prof. dr. R.T.C.M. Koopmans  
prof. dr. M. Smalbrugge (Amsterdam UMC)

**Copromotor:**

dr. R. Leontjevas (Open Universiteit)

**Manuscriptcommissie:**

prof. dr. R.P.C. Kessels  
prof. dr. Y.M.P. Engels  
prof. dr. K.G. Luijkx (Tilburg University)

**Colofon**

Het onderzoek in het proefschrift vond plaats binnen het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON). Zorgorganisaties Archipel en de Zorgboog waren betrokken, net als het Radboudumc, de Open Universiteit en Amsterdam UMC. ZonMW en Alzheimer Nederland hebben het SABA-project gefinancierd. Het promotietraject is mede mogelijk gemaakt door Archipel.

Cover: Hanneke Nijsten & Tamara Boon

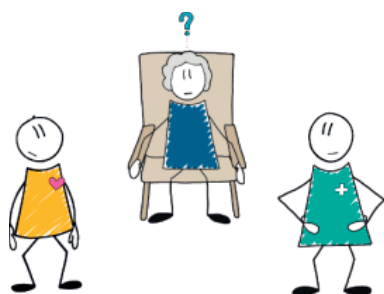
Layout: de Merktarchitect & Tamara Boon

Printing: ProefschriftMaken || [www.proefschriftmaken.nl](http://www.proefschriftmaken.nl)

© Hanneke Nijsten, 2024

## Wat is apathie en waarom is het belangrijk?

Apathie is te herkennen aan verlies van initiatief en afname van spontaan gedrag, minder interesse hebben in activiteiten en sociaal contact en het minder uiten van emoties. Iemand met apathie komt niet meer zelf op ideeën, doet uit zichzelf weinig meer en laat weinig emoties zien. Het is niet zo dat iemand met apathie expres weinig doet of minder interesse toont, de persoon kan het niet meer omdat het simpelweg niet in het hoofd zit van iemand met apathie. Apathie komt vaak voor bij mensen met dementie of andere hersenziekten. Ongeveer de helft van de mensen die in het verpleeghuis krijgt te maken met apathie. Het ontstaat meestal door veranderingen in de hersenen of een hersenziekte zoals bijvoorbeeld dementie. Om vast te stellen dat er apathie is, is het belangrijk eerst andere oorzaken van verandering in gedrag uit te sluiten, zoals rouw of problemen met zien of horen, sommige medicijnen, ernstige vermoeidheid en pijn.



*'Apathie is.. ehm.. dat mensen minder eh..  
doen in hun dagelijkse leven en minder  
actie ondernemen om iets te gaan doen'  
(Naaste 04)*

Mensen met apathie zijn vaak heel rustig, te rustig eigenlijk. Ze blijven graag in bed liggen of zitten onderuit gezakt in de stoel. Uit zichzelf maken ze weinig contact. Ze kijken je niet zomaar aan en beginnen ook niet zelf een gesprek. Ze reageren wel als iemand anders contact zoekt. Ook lijkt het soms of ze geen emoties hebben, ze lachen en huilen weinig. Dat kan belastend zijn voor naasten en zorgverleners. Mensen met apathie kunnen sneller achteruitgaan. Apathie heeft ook gevolgen voor de zelfstandigheid, de gezondheid en kwaliteit van leven van mensen met apathie. Daarom wilden wij weten wat de gevolgen zijn van apathie op de kans op overlijden voor mensen die in een verpleeghuis wonen. Ook wilden we weten hoe apathie van invloed is op kwaliteit van leven voor de persoon met apathie en hoe familie en professionele zorgverleners dit inschatten. Uit onderzoek is gebleken dat een zinvolle invulling van de dag belangrijk is voor het welbevinden van mensen met dementie en er zijn aanwijzingen dat dit ook geldt bij apathie. Toch is er in de dagelijkse praktijk weinig aandacht voor apathie en wordt het vaak niet gericht behandeld. Voor naasten of professionele zorgverleners is het vaak lastig om in te schatten of ze een persoon met dementie en apathie nu juist moeten stimuleren of met rust moeten laten. Daarom wilden we, samen met naasten en mantelzorgers, een praktische methode ontwikkelen om het herkennen en omgaan met apathie bij mensen met dementie die in het verpleeghuis wonen te verbeteren.

## Belangrijkste bevinden uit dit proefschrift

In **hoofdstuk 2** hebben we gekeken naar gegevens van een grote groep verpleeghuisbewoners. Deze gegevens waren eerder verzameld in een groot onderzoek dat 'Doen bij Depressie' heette. We hebben gekeken naar gegevens van meerdere metingen (telkens 4 maanden ertussen) om te zien hoe apathie van invloed is op de kans op overlijden. We zagen dat mensen met apathie een duidelijk hoger risico op overlijden hadden wanneer ze in de 4 maanden voor de meting apathie hadden. Dit bleef ook zo als we rekening hielden met depressie of geheugenproblemen. Het maakte daarbij niet uit op wat voor soort afdeling de persoon met apathie woonde. De ernst van de apathie maakte wel uit, net als leeftijd en of iemand een man was.



*'Ja ik denk dat het gevaar op de loer ligt dat je denkt: het lukt toch niet dus ik, ik besteed er maar geen aandacht meer aan. Dat je denkt: ja, kansloos, ik ga verder. Wel een beetje sneu natuurlijk. Dan zeg je eigenlijk van: 'Ik steek er maar geen tijd in,' terwijl die meneer of mevrouw dat juist wel nodig heeft'*  
(Zorgmedewerker 08)

In **hoofdstuk 3** hebben we met gegevens van het 'Doen bij Depressie' onderzoek gekeken naar de relatie tussen apathie en kwaliteit van leven. Ook keken we of depressie en geheugen deze relatie beïnvloedde. Hierbij hebben we gekeken hoe mensen met apathie zelf hun kwaliteit van leven ervaren. Maar we hebben ook gekeken hoe zorgverleners denken over de kwaliteit van leven wanneer zij zich inleven in iemand in het verpleeghuis met apathie. Tenslotte hebben we gekeken hoe zorgverleners zelf vinden dat apathie de kwaliteit van leven van een persoon in het verpleeghuis beïnvloedt. Mensen met apathie gaven zelf geen relatie aan met kwaliteit van leven. Zorgverleners vonden wel dat apathie een negatieve invloed had op kwaliteit van leven van de persoon die in het verpleeghuis woonde en van henzelf.



*Ik heb zo gehandwerkt, de mooiste truien breien,  
haken, en nu doe ik niets meer.  
(Bewoner met apathie)*

*'Geen zin hebben maar ook geen zin kunnen  
hebben. Het is niet alleen willen, maar ook een  
stukje kunnen, dat ze gewoon de energie niet, niet,  
niet hebben om in beweging te komen'  
(Zorgmedewerker 09)*

In **hoofdstuk 4** hebben we interviews gehouden met mensen met dementie en apathie, hun naasten en zorgverleners. Ook hebben we groeps gesprekken gehouden met verschillende zorgverleners zoals verzorgenden, verpleegkundigen, activiteitenbegeleiders, artsen en psychologen. Tijdens de Coronapandemie was het tijdelijk verboden om op bezoek te gaan in het verpleeghuis. Zorgverleners gaven bij ons aan dat mensen met dementie meer apathie leken te vertonen. Om beter te kunnen begrijpen waarom dit zo was, hebben we – zodra het weer kon - extra interviews gehouden met zorgverleners en een naaste. We ontdekten dat bij apathie bij mensen met dementie drie thema's belangrijke waren: 1) de uitdaging om signalen van apathie te herkennen, 2) de ervaren impact op het welbevinden, 3) manieren die worden toegepast in het omgaan met apathie. Hoewel deelnemers de term 'apathie' vaak niet kenden, beschreven ze apathie zoals dat staat in de diagnostische criteria. Het was voor hen moeilijk om signalen van apathie in te schatten en te beoordelen. Het opmerken van verminderd of afwezig gedrag bleek moeilijk. Het bleek daarom belangrijk om de context van iemand te kennen, zodat een verandering van gedrag kon worden opgemerkt. We ontdekten dat de ervaren impact van apathie verschilde: mensen met apathie konden de beleving van apathie moeilijk verwoorden. Naasten en professionele zorgverleners vonden apathie moeilijk wanneer hierdoor het welbevinden van personen met dementie verminderde of als ze zelf negatieve gevoelens merkten bij het omgaan met de persoon met apathie (zoals onduidelijkheid, frustratie, onzekerheid, teleurstelling, vermijden). Naasten en professionele zorgverleners zagen (momenten van) apathie als natuurlijk onderdeel of staat van (vergevoerde) dementie. Ze merkten dat apathie alleen kort kon worden onderbroken. Om succesvol met apathie om te gaan, gebruikten naasten en professionele zorgverleners specifieke manieren van omgang, zoals het bijstellen van je verwachtingen, het waarderen van kleine successen en het streven naar betekenisvol contact.





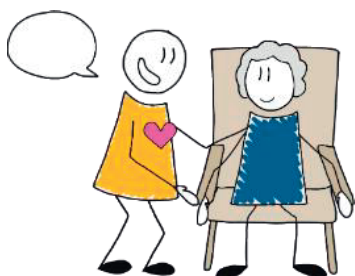
*‘Eh, ja je ziet ze soms, beetje wisselend, soms weinig alert naar, naar de omgeving, dat ze heel erg wat meer in zichzelf gekeerd zijn, soms zie je, zie ik mensen wel wat rondkijken maar niet echt interacteren met anderen, je ziet ze niet bezig met een activiteit. Ze zitten maar te zitten. Zijn de mensen waarvan ik altijd denk: ja als het nou donker zou worden, dan zouden ze in het donker blijven zitten want dan zouden ze niet, het initiatief om op te staan en het licht aan te doen, dat is er ook niet.’  
(Zorgmedewerker 04)*

*‘Je legt de lat altijd hoog en in omgang met iemand met apathie moet je de lat juist niet te hoog leggen, laag beginnen.’  
(Zorgmedewerker 24)*



**Hoofdstuk 5** gaat over de ontwikkeling en bruikbaarheid van een interventie waarmee naasten en professionele zorgverleners samen apathie kunnen herkennen en hanteren. Deze interventie heet Samen in Actie Bij Apathie (SABA). We ontwikkelden SABA samen met naasten en professionele zorgverleners en gebruikten daarbij theoretische modellen en de resultaten uit hoofdstuk 4. Een overzicht van de procedures en materialen van SABA is te vinden op [www.ukonnetwerk.nl/tools/saba](http://www.ukonnetwerk.nl/tools/saba) en in het schema op blz 10-12. Tien mensen met apathie en dementie kregen SABA aangeboden in een pilot. Hierna hielden we interviews met naasten en zorgverleners en groeps gesprekken met zorgverleners, om te horen of SABA effectief en bruikbaar was. Volgens naasten en professionele zorgverleners was SABA geschikt voor het ondersteunen van de herkenning en het hanteren van apathie bij mensen met dementie in het verpleeghuis. Naasten en zorgverleners noemden meer kennis om apathie te herkennen en meer bewustzijn over het effect van apathie op hun relatie met de persoon met apathie. Ze merkten ook meer vaardigheden om met apathie om te gaan, meer focus op kleinschalige activiteiten en meer waardering voor kleine momenten van succes. Voor de implementatie van SABA bleek het belangrijk om rekening te houden met een aantal bevorderende en belemmerende factoren. De vorm, inhoud en toegankelijkheid van de materialen en werkwijze van SABA werden als helpend ervaren. Ook deskundigheid en betrokkenheid van deelnemers, multidisciplinaire samenwerking, stabiliteit van het

team en ondersteuning van een kartrekker en/of manager bleken bevorderend, terwijl onvoldoende samenwerking een belemmering vormde. Organisatorische en externe aspecten, zoals het niet prioriteren van aandacht voor apathie, onvoldoende continuïteit van medewerkers en de Covid-19- pandemie, werden gezien als belemmeringen om SABA te implementeren.. Een stimulerende fysieke omgeving met kleinschalige huiskamers en toegang tot materialen voor activiteiten waren bevorderend. Familie en professionele zorgverleners verklaarden dat SABA hen in staat stelde om apathie met succes te herkennen en hanteren.



*'Dat ik denk, ja, je moet bij mensen die zeg maar 'wezenloos' eh aanwezig zijn moet je proberen om de juiste snaar te raken, dat is maatwerk, dat is bij iedereen anders. En op het moment dat je daar de juiste handvatten in krijgt, nou dat doet het PAP-A formulier [Plezierige Activiteiten Plan-Apathie] dan hoop ik op die geluismomentjes dus de lach of eh het oogcontact of he wat ook vermeld werd in het [animatie]filmpje. Dan kun je op dat moment, ook al is het maar heel even, dan kun je apathie doorbreken.  
(Naaste 06)*

Als laatste plaatsen we in **hoofdstuk 6** de belangrijkste bevindingen in dit proefschrift in perspectief. We kijken naar factoren die samenhangen met de persoon met apathie, factoren die betrekking hebben op de naasten en professionele zorgverleners en factoren die samenhangen met de omgeving of de setting. Ook wordt ingegaan op methodologische aspecten, gevolgen voor de dagelijkse praktijk, onderwijs, beleid en toekomstig onderzoek en geven we hiervoor aanbevelingen.

*'De terugkoppeling, dat er inderdaad een samenwerking moet zijn met de familie en de zorg daarin. Ehm, ja en dat is het eigenlijk wel. Het is iets wat je samen moet doen. Je kunt het niet op de familie afschuiven, je kunt het niet op de zorg afschuiven, dat werkt niet'  
(Naaste 05)*



Dit proefschrift geeft het inzicht dat apathie bij mensen in het verpleeghuis moet worden gezien als een gezondheidsprobleem. Ook moet het worden gezien binnen de context van persoonlijke en sociale perspectieven en relaties van betrokkenen. De

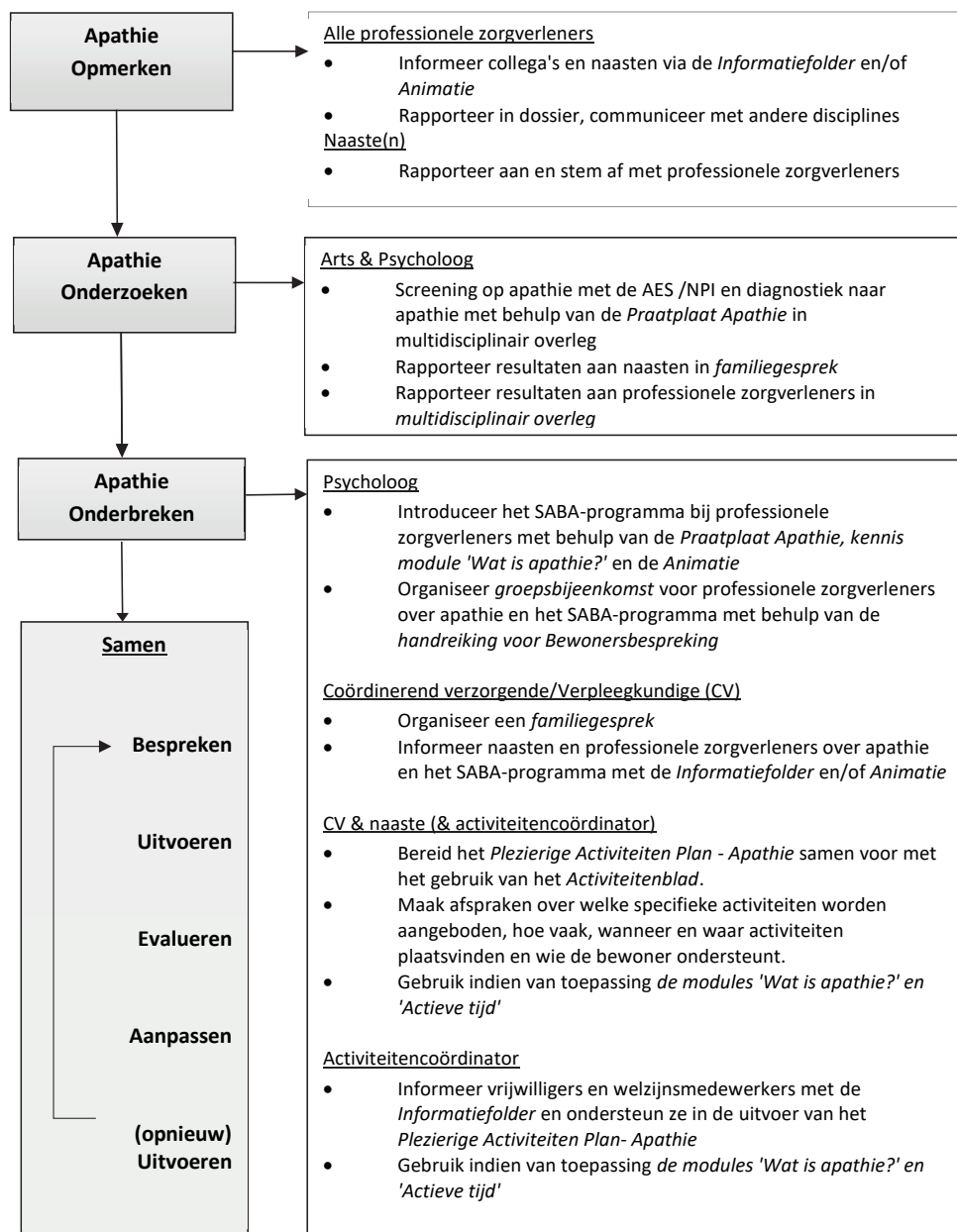
resultaten van onze onderzoeken laten zien waarom aandacht voor apathie belangrijk is. Ze hebben belangrijke gevolgen voor de zorg en ondersteuning van mensen met apathie die in verpleeghuizen wonen en hun naasten en professionele zorgverleners. Apathie moet niet alleen worden gezien als een afzonderlijk en belangrijk neuropsychiatrisch symptoom passend bij hersenveranderingen, geheugenproblemen en dementie. Er moet ook worden gekeken naar gevolgen voor de mensen met apathie om op een zinvolle manier deel te nemen aan het dagelijks leven en daarbij zoveel mogelijk onafhankelijk en sociaal betrokken te blijven. Bovendien moet er bij apathie bij mensen met dementie in het verpleeghuis ook rekening worden gehouden met de omgeving waarin ze leven. Ze hebben steun nodig van hun naasten en professionele zorgverleners om apathie te onderbreken en een stimulerende leefomgeving vorm te geven. Het SABA-programma lijkt een veelbelovende praktische interventie voor naasten en professionele zorgverleners om samen apathie te herkennen en hanteren bij mensen met dementie in het verpleeghuis. Daarmee kan het welbevinden van de verschillende betrokkenen positief beïnvloed worden.

Nu is het tijd om in actie te komen en een stap vooruit te zetten, want elk moment van onderbreken van apathie telt!



*'Nou, ik vind, omgaan met apathie daar is aanwezig zijn heel belangrijk maar ook, ja gewoon laten zien dat je er bent voor diegene en aanrakingen desnoods of je geeft een steuntje van: kom maar, of, van die vertrouwde aanrakingen. [...] Dan geef je ze een hand of een arm en dan nodig je mensen uit om met je in contact te komen'*  
(Zorgmedewerker 013)

## Samen in Actie bij Apathie (SABA)



**Figuur 3: het SABA-programma**

**Vetgedrukt:** activiteit van SABA; Onderstreept: deelnemer; *Cursief:* werkwijze en materialen van SABA

## **Materiaal**

De *'Informatiefolder'* bevat begrijpelijke en algemene informatie over apathie om mantelzorgers en professionele zorgverleners te informeren.

De *'Animatie'* ondersteunt mantelzorgers en professionele zorgverleners bij het herkennen van signalen van apathie en maakt hen bewust van hun eigen ervaringen wanneer ze omgaan met een persoon met apathie.

De kennis module *'Wat is Apathie?'* is ontwikkeld om de kennis over apathie te vergroten en mantelzorgers of professionele zorgverleners in een bijeenkomst te informeren.

De *'Praatplaat Apathie'* is een praktische hulpmiddel dat professionele zorgverleners ondersteunt bij het opmerken, onderzoeken en onderbreken van apathie. De officiële diagnostische criteria voor apathie bij dementie zijn hierin verwerkt.

De *'Handreiking Begeleide Bewonersbespreking'* helpt psychologen bij het begeleiden van een informatieve en ondersteunende groepsbijeenkomst met professionele zorgverleners over apathie bij een persoon met dementie.

Het *'Plezierige Activiteiten Plan-Apathie'* ('PAP-A') ondersteunt de uitvoering van plezierige activiteiten die aansluiten bij de behoeften, mogelijkheden en interesses van een persoon met apathie en dementie.

Het *'Activiteitenblad'* is een lijst van praktische, goedkope en geschikte activiteiten om apathie te onderbreken, waaronder specifieke activiteiten voor mensen met gevorderde dementie en mannelijke bewoners.

De kennis module *'Actieve Tijd'* bevat begrijpelijke en algemene informatie en ondersteunt mantelzorgers of vrijwilligers bij het maken van zinvol contact en het uitvoeren van activiteiten.

## **Werkwijze**

Het *familiegesprek* is een bijeenkomst tussen de coördinerend verzorgende/verpleegkundige, mantelzorger(s)/wettelijke vertegenwoordiger(s) (en activiteitencoördinator) te bespreken dat een persoon met dementie signalen van apathie heeft, uitleg te geven over SABA en informatie uit te wisselen over de persoonlijke interesses, voorkeursactiviteiten en succesvolle manieren van contact maken, passend bij de persoon met apathie en dementie..

De *begeleide Bewonersbespreking* is een bijeenkomst voor professionele zorgverleners (verzorgenden, verpleegkundigen, helpenden, activiteitencoördinatoren) die ondersteunt bij het herkennen en omgaan met apathie bij een specifieke persoon met dementie. Deze bijeenkomst wordt begeleid door een psycholoog die bekend is bij hen en de persoon met apathie en dementie.

Het *multidisciplinair overleg* is een bijeenkomst tussen de verzorgende/verpleegkundige, specialist ouderengeneeskunde en (gezondheidszorg)psycholoog die de persoon met dementie kennen, om te bespreken en te onderzoeken of iemand apathie heeft en specifieke afspraken te maken over de uitvoering van SABA.

## Ondersteuning bij implementatie

De '*Handreiking Implementatie*' is een stappenplan om de implementatie van SABA in het verpleeghuis te bevorderen, inclusief tips om bekende belemmerende factoren aan te pakken.

Het '*Overzicht implementatiestrategieën*' bestaat uit een lijst met implementatiestrategieën en praktische tips die gebruikt kunnen worden om de implementatie en uitvoer van SABA te ondersteunen.

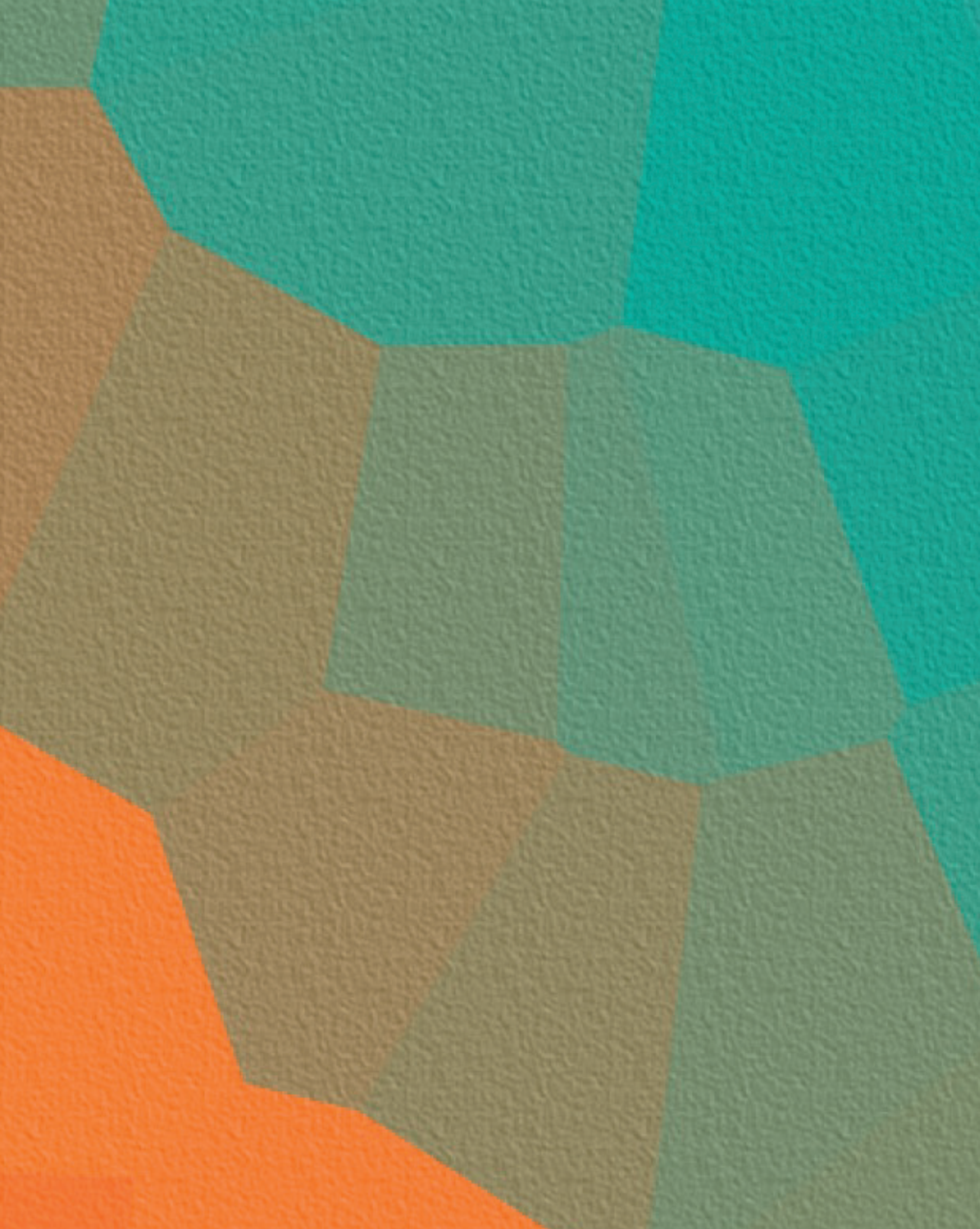
De presentatie '*Organisatie Wijs*' is een kant-en-klare PowerPoint presentatie om een projectteam, management en/of multidisciplinair team te informeren over SABA en de stappen en strategieën om SABA te implementeren.

Info over SABA:









**UK-on**

 **archipel**

**Radboudumc**  
university medical center