

In gesprek met onderzoeker ... Steven Sabat

Begin oktober 2013 sprak Steven Sabat als keynote op ons congres. Mooie aanleiding om zijn publicaties te lezen en een lang gesprek met hem. Hij is hoogleraar bij het departement psychologie van de Georgetown University in Washington, USA en heeft neuro-psychologie als belangrijkste aandachtsgebied. Al zo'n dertig jaar doet hij onderzoek naar dementie en publiceert hij over het thema.

Aanleiding voor het onderzoek

Steven Sabat deed begin jaren tachtig een relatief kleinschalig onderzoek voor de John Hopkins universiteit waarbij hij geïntrigeerd raakt door de manier waarop daar hulpverlening gegeven wordt aan mensen met dementie. De dementie staat veel te centraal en verdringt alles wat nog goed gaat. Dementie wordt ook snel als oorzaak benoemd van alles wat minder goed gaat. Bij iedereen met dementie die een beetje depressief wordt, is dementie dan ook maar meteen de oorzaak van die depressie. Terwijl het toch net zo goed kan dat het recente overlijden van een partner of de slechte woonomstandigheden de oorzaak zijn van de depressieve gevoelens. We moeten ons dus veel indringender gaan afvragen of gedrag dat we bij mensen met dementie zien wel zo automatisch pathologisch is, of een gewone gezonde en logische reactie op de omstandigheden.



Kwaadaardig perspectief

Steven Sabat kan zich nog steeds behoorlijk druk maken over die alomtegenwoordigheid van dementie terwijl het maar één aspect van iemands leven is. Tijdens het congres daagde hij ons uit om even in stilte te denken aan een slechte eigenschap of vervelend kenmerk van onszelf. En stel je nu voor dat iedereen je vanaf nu continu benadert als die eigenschap of dat kenmerk. Je omgeving zadelt je zo op met een sociale identiteit die alleen maar probleemgericht is, die alleen maar ziet wat er niet meer goed gaat. Zowel professionals als mantelzorgers zitten zo in een 'mindset of looking at problems' en zuigen daarin de persoon met dementie mee. Diagnostische testen spelen daar ook een belangrijke rol in, ze zijn als het ware verrekijkers die alleen de problemen dichterbij halen en al het goede wegdrücken. Bovendien worden ze afgenomen in omstandigheden die ver van het normale leven staan, en dus niet goed kunnen weergeven hoe het geheugen onder normale omstandigheden functioneert.

Sabat hanteert voor deze overdrijving van dementie de begrippen *excess disability* (overtollige beperkingen) en *malignant positioning* (te vertalen als kwaadaardig perspectief). Daarin wordt de persoon met dementie gereduceerd tot patiënt. Maar we zijn toch allemaal patiënten, roept Sabat dan. Hij gaat jaarlijks minstens één keer op controle bij zijn tandarts, en is dus tandarts-patiënt. Maar je gaat me dan toch niet aanspreken als tandarts-patiënt, is zijn retorische vraag. En toch zien we dat al te dikwijls gebeuren bij personen met dementie. Hun omgeving reduceert hen tot hun dementie.

Dit deel van het werk van Steven Sabat sluit erg aan bij het werk van Els Steeman, PhD, over wiens onderzoek we [in onze vorige nieuwsbrief](#) verslag deden. Bij beiden is ook de inspiratie herkenbaar van het werk van de in 1998 overleden Tom Kitwood en zijn pleidooi voor *person centred care* (persoonsgerichte zorg). Ook Kitwoods denken over persoonsondermijnende bejegening is vergelijkbaar met *malignant positioning* van Sabat.

Implicit memory

Eén van de begrippen die centraal staan in het werk van Steven Sabat is 'implicit memory'. In 2006 publiceerde hij er een artikel over, maar het klinkt ook door in zijn andere publicaties en zijn denken. Het is zijn inziens essentieel dat hulpverleners en mantelzorgers weten dat hoewel een persoon met dementie misschien niet heel precies kan terughalen wat er gisteren of vorige week of vorige maand gebeurde, dit toch op een impliciete manier in zijn geheugen aanwezig kan zijn en doorwerkt. Om dat te illustreren haalt Steven Sabat een klein fotootje uit zijn portefeuille van een man en een kind op een strand: Steven als kleine jongen met zijn vader. Hij kan weinig benoemen van dat moment. Niet welk jaar het was, op welk strand, niet wie er nog allemaal bij was of hoe lang ze op dat strand geweest zijn. Maar hij kan zich nog wel heel duidelijk de gezelligheid van een middagje op dat strand

met zijn vader herinneren. Vergelijk het met een positieve (of slechte) impressie overhouden van een restaurant waar je ooit de benen onder tafel mocht schuiven, zonder je nog te herinneren wat je precies at of wanneer je er was. De specifieke herinneringen zijn verdwenen, maar het gevoel is gebleven.

Dat verschil kennen tussen expliciet en impliciete geheugen is belangrijk in de zorg voor mensen met dementie. Bepaalde situaties kunnen gevoelens van ongemak veroorzaken, bijvoorbeeld zoals bij mijn eerste inleefdag in een woonzorgcentra waar ik erg naïef aan enkele bewoners vroeg wat ze vroeger in het leven deden en of ze kinderen hadden. Foute vragen natuurlijk, want ze confronteren de bewoners met hun onvermogen tot herinneren van specifieke informatie. De dag nadien hebben we misschien geen herinnering meer van mijn bezoek, maar een volgende bezoeker voor een inleefdag zou zo maar het onplezierige gevoel uit hun impliciete geheugen kunnen oproepen.

Referenties:

- Sabat, S. R. (2001). *The experience of Alzheimer's disease: life through a tangled veil*. Oxford: Blackwell Publishers
- Sabat, S. R. (2006). Implicit memory and people with Alzheimer's disease: implication for caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 21(1), 11-14.
- De Medeiros, K., Saunders, P. A., & Sabat, S. R. (2012). Friendships and the social environments of people with dementia: Introduction to the Special Issue. *Dementia*, 11(3), 1-18.
- Sabat, S. R., & Lee, J. M. (2012). Relatedness among people diagnosed with dementia: social cognition and the possibility of friendship. *Dementia*, 11(4), 311-323.

De artikelen van Steven Sabat kunnen gratis digitaal opgevraagd worden via bib@dementie.be.

Op het congres vroegen verschillende deelnemers bij de ECD-stand of ze het boek van Steven Sabat konden kopen en laten signeren. Helaas waren er geen exemplaren beschikbaar. Sabat heeft wel ons exemplaar gesigneerd met een enthousiaste boodschap. Het boek is te bestellen via bv. [de Groene Waterman](http://deGroeneWaterman.nl).

Successful ECD
Glanders! You are
doing wonderful work.
May it continue.
Steve
October, 2013

Preface

"It's a tidal wave lurking in the ocean of our future."

A few years ago, while addressing caregivers of people afflicted with Alzheimer's disease (AD), I heard myself say these words. Anyone who has experienced living with this disease as a caregiver or as one who has the disease knows that its effects are devastating. Lives are turned upside down, long-held plans for the future become wistful musings over what might have been, the long-anticipated "golden years" become tarnished with pain, sadness, and irreversible, inexorable loss. At present more than four million people in North America alone have been diagnosed as having "probable" Alzheimer's disease and, in the coming decades, barring a cure and preventive measures, that number will triple. The psychological and financial demands placed on caregivers and on society will be daunting to say the very least, affecting tens of millions of people directly and indirectly, for the disease produces irreversible brain damage which affects a variety of abilities, ultimately leaving the afflicted person incapable of living independently and, in many cases, incapable of being cared for at home by loved ones.

But how the afflicted and those who care for them cope with the disease's effects depends upon our understanding of not only the defects caused by the disease, but also the abilities which remain intact and how those abilities can be recognized and supported by others. Thus, the book you are about to read is not about Alzheimer's disease as a medical entity, but rather about a number of people who have had the disease, the ways in which their experience of the world and of themselves was affected as a result, and the remaining intact

Opgetekend door Jan Steyaert, oktober 2013

jan.steyaert@dementie.be

Foto door Patricia Wildiers

