

*Beste lezers van m'n afstudeeronderzoek/ scriptie,*

*Ik zet m'n scriptie online, niet omdat het onderzoek zelf nu zo geweldig wetenschappelijk is uitgevoerd of zo representatief is, bij lange na niet, maar omdat ik van mening ben dat het idee erachter wél heel sterk is, en verspreid mag worden. Niet alleen sterk, maar het terrein, het betrekken van mantelzorgers, is nog geheel nieuw en onontgonnen binnen de muziekagogische/ muziektherapeutische wereld. Ik beschouw m'n onderzoek als een klein bescheiden voorproefje van wat op grote schaal aan móóis kán gebeuren.*

*De kracht van muziek, van muziekagogie/therapie bij dementie is wél al breeduit onderzocht en bewezen, maar de rol van de mantelzorger hierin nog niet.*

*Ik geloof sterk dat met het betrekken van mantelzorgers in de muziekagogische/therapeutische sessies voor mensen met dementie, een win-win-win ontstaat voor mantelzorger, voor dementerende, en voor de zorgomgeving/afdeling/woongroep.*

*De examencommissie had me hier liefst na m'n opleiding een heel boek over willen laten schrijven, dat ging me dan weer te ver, maar we waren het er met elkaar over eens, dat de boodschap verder uitgedragen moest worden, dat dit niet zozeer een afrondingstuk was, maar een begin van, zo zeg ik onbescheiden, een missie.*

*In augustus 2016, een maand na m'n afstuderen, werd ik uitgenodigd door de Bibliotheek 's-Hertogenbosch om een praatje te houden tijdens een uitverkochte avond met Hugo Borst, die het prijswinnende boek "Ma" had geschreven over zijn dementerende moeder, en die kort erna veel aandacht ontving met zijn Manifest voor ouderenzorg. Mede omdat na afloop van m'n praatje een grote hoeveelheid mensen geïnteresseerd bleek om m'n scriptie per email te ontvangen, besloot ik het, daarnaast, online te zetten. De privacy van alle betrokkenen is uiteraard gerespecteerd.*

*Ik wens u veel leesplezier!*

*Schroom niet om te reageren en/of me uit te nodigen hierover te komen vertellen tijdens Alzheimercafé's, informatie avonden e.d..*

*En zegt het gerust voort aan mantelzorgsteunpunten, mantelzorgers, zorginstellingen en muziekagogen/ muziektherapeuten enz.: Hier ligt een onontgonnen wereld aan mogelijkheden om mantelzorgers meer voldoening te laten ervaren in het contact met de dementerende en de zorgzwaarte te verminderen, onder deskundige begeleiding van de muziekagoog/ muziektherapeut.*

*Hartelijke dank voor de interesse,*

*Met vriendelijke groet,  
Denise Heins*

*Den Bosch, 23 januari 2017  
[www.deniseheins.nl](http://www.deniseheins.nl)  
[deniseheins@tiscali.nl](mailto:deniseheins@tiscali.nl)*

*P.S. Ik ben sinds mijn afstuderen als zzp-er werkzaam als muziekagoog bij dementie voor zorgcentra of voor particulieren, en daarnaast werk ik als portret- en bruiloftsfotograaf, en als jazz-zangeres/pianist.*

# DE MAN DIE ZIJN VROUW ALS MUZIEK IN DE OREN KLONK



HOE IS HET CONTACT TUSSEN MANTELZORGERS EN DEMENTERENDEN,  
EN WAT KAN DE MUZIEKAGOOG BETEKENEN IN HET CONTACT?

DENISE HEINS  
DEN BOSCH, JUNI 2016  
SPECTAALONDERZOEK I.H.K.V. OPLEIDING MUZIEKAGOGIE  
INHOLLAND ACADEMY /STICHTING MUZIEKENZ.ORG  
BEGELEIDER: REMI ADRIAANS

## WIN-WIN

De mantelzorger bij dementie heeft het pittig. De zorg voor de partner/ouder wordt steeds intensiever en momenten waarop voldoening uit het contact wordt ervaren steeds spaarzamer. De bereidheid bij de mantelzorger tot aangaan van zorg en aandacht is wankelende, zoals ook de gezondheidszorg dat is, in de mate waarop zij leunt op deze bereidheid. Zoals bekend is muziek bij uitstek een middel om ingang te vinden bij de dementerende, om helderheid te vergroten, stemming te verbeteren en gedragsproblemen te verminderen. Door nu samen onder vakkundige begeleiding van de muzikagoog met muziek bezig te zijn ziet de mantelzorger de dementerende op zijn best en haalt hij meer voldoening, ontspanning en plezier uit het contact. De mantelzorger kan de zorg beter volhouden en de dementerende heeft er minder van nodig.

WIE IS WIE

MANTELZORGERS (MZ) EN DEMENTERENDEN (DEM) IN RELATIE TOT ELKAAR

HFDST 5.2: EVELIEN (MZ) GEHUWD MET WILLEM (DEM, OVERLEDEN '15)

HFDST 6.2: MAARTEN (MZ) ZOON VAN 2 DEMENTERENDE OUDERS

KOPPEL 1: SANDRA (MZ) GEHUWD MET TON (DEM)

KOPPEL 2: AAFKE (MZ) DOCHTER VAN JANNE (DEM) EN JEROEN (MZ, OVERLEDEN '15)

KOPPEL 3: HETTY (MZ) DOCHTER VAN LIA (DEM) EN GERRIT (MZ)

(NAMEN ZIJN GEFINGEERD)

*“Valt dit liedje altijd op dinsdag?”*

*~Ton*

## Voorwoord

“Valt dit liedje altijd op dinsdag?” was óók heel mooi geweest als titel. Duidelijker, helderder, grappiger, en net zo prettig licht bevreemdend als “De man die zijn vrouw als muziek in de oren klonk”. Maar ik koos toch voor de laatste.

De titel is een ode aan iedereen die liefdevol de moeite neemt zich verstaanbaar te maken naar zijn of haar dierbare, die moeite heeft de omgeving te begrijpen. Een ode ook aan muziek, hét middel bij uitstek dat bij dementie daartoe zo goed ingang biedt. Aan Oliver Sacks, de neuroloog die zoveel over muziek en hersenen schreef, naar wiens beroemde boek “De man die zijn vrouw voor een hoed hield” ik een knipoogje maak. Een ode aan zijn bijzonder menselijke schrijfstijl die me inspireerde tot de mijne. De titel is ook een ode aan woorden die je logica doen wankelen, waarmee de dementerende lucht en humor kan brengen in het contact. En het is tot slot een ode aan de liefde, want het is een heel romantische titel.

Een beetje romanticus ben ik wel. Ik hou ervan de liefde tussen mensen te zien, te belichten, te bevestigen, en helpen nog verder aan de oppervlak te brengen (en daarmee juist dieper te ervaren). Het werkt aanstekelijk merk ik, want betreffenden en omstanders gaan steeds meer moois in elkaar zien. Ik belicht en toon dat al 12 jaar op letterlijke wijze als bruiloftsfotograaf, en tegenwoordig wat abstracter, maar wellicht grondiger, als muziekagoog.

Ik wil m'n begeleider/docent Remi Adriaansz heel hartelijk danken voor het inspireren, begeleiden, en aandachtig uitdagen in m'n proces. Yntske Zijlstra voor het ontwikkelen van het methodisch denken, Rob de Jong voor het ontwikkelen van muziek als medium, en m'n supervisor Jacqueline Koop voor de reflectie en ondersteuning in het ontwikkelen tot professional. Remi, Yntske, Rob en Jacqueline allen voor het denken in mogelijkheden en bieden van ruimte om m'n eigen ritme te volgen. M'n zus Nicky Heins wil ik bedanken voor het meekijken in de opzet van de speciaalstudie. Mijn ouders voor de muziek waarmee ik van jongs af werd overgoten, en het altijd warm luisterend oor. Ik dank vriendin Audrey Claes voor de brainstorm, het gesprek waarin zij als maatschappelijk werker mij op het grotere plaatje wees, en waarin ze o.a. aandacht vestigde op de manier van vragen stellen, op het anderen niet de woorden in de mond leggen (“Clean language”). Ik dank muzikspecialisten Els en Rozemarijn van BrabantZorg hartelijk voor hun interview, de bereidheid om hun kennis en ervaringen te delen. Het verzorgend team van De Klok en warm betrokkenen binnen Vivent dank ik voor een fijne werkervaringsplek. Alle mantelzorgers en dementerenden uit de groepssessies op de Klok dank ik voor een mooie en leerzame tijd en voor de medewerking aan mijn speciaalstudie. In het bijzonder dank ik de mantelzorgers en dementerenden die mee werkten aan de interviews en de duosessies, en die bij naam zijn genoemd in deze speciaalstudie.

*Deze namen zijn omwille van privacy gefingeerd.*

Ik draag deze speciaalstudie op aan alle mantelzorgers bij dementie, en in het bijzonder aan Dhr. Gijs Nelissen en zijn familie, die mij de ogen openden voor de toewijding, voor de noden én voor de kracht van de mantelzorger.

Ik wens u veel leesplezier!

<b>Inhoudsopgave</b>	<b>blz.</b>
1. Inleiding	7
2. Vraagstelling en hypothese	10
2.1 Hoofdvraag	
2.2 Deelvragen	
2.3 Hypothese	
3. Muziekagogie (algemene informatie)	11
3.1 Muziekagogie in brede zin	
3.2 Muziekagogie bij dementie	
3.3 Doelen bij dementie	
3.4 Reminiscentie	
3.5 Verbinding met het hier en nu, zo klaar als een klontje maar ook zo mysterieus	
4. Mantelzorg (algemene informatie)	13
4.1 Wat is een mantelzorger?	
4.2 Wanneer noem ik iemand een mantelzorger?	
4.3 Mantelzorger zijn, hoe ziet dat er uit?	
4.4 Familierelaties	
4.5 Overbelasting mantelzorger	
4.6 Nuancering van het beeld van de overbelaste mantelzorger, en het uitreiken naar de professionele zorgverlener	
4.7 Opmars van steun aan mantelzorgers	
5. Eerdere ervaringen met mantelzorgers in groepssessie op de PG	15
5.1 Deelname van mantelzorgers	
5.2 Evelien en Willem: Een terugblik	
5.3 Bijna aan succes ten onder	
5.4 Beroepsmatige specialisatie: de mantelzorger bij dementie	
5.5 Uitzetten lijn onderzoek	
6. Onderzoek naar ervaren van contact via interviews met mantelzorgers	19
6.1 Vragen	
6.2 Interview met Sandra	
6.3 Interview met Aafke	
6.4 Interview met Hetty	
6.5 Interview met Maarten	
7. Analyse ervaren van contact	31
8. Hoe verder? Berusting, hoop, inspiratie	33
8.1 Wat niet gezegd werd...	
8.2 Berusting als copingmechanisme of belemmering?	
8.3 Hoe zou het kunnen zijn als je mooi contact hebt?	
8.4 Goede hoop	
8.5 Marktverkenning en inspiratie in aanloop naar duosessies	
9. Collegiale tips	34
9.1 Verkenning van de markt, ontmoeting met collega's	
9.2 Interview met Els en Rozemarijn, muziektherapeuten	
9.3 Muzikale tips voor mantelzorgers door Els en Rozemarijn	
10. Praktisch onderzoek door middel van duosessies	36
10.1 Doel, focus, aanpak	
10.2 Koppel 1	
10.3 Koppel 2	
10.4 Koppel 3	
11. Schematische weergave duosessies	48
11.1 Koppel 1	
11.2 Koppel 2	
11.3 Koppel 3	
12. Analyse duosessies	51
13. Conclusie	52
14. Aanbevelingen	54
15. Bronvermelding	55

## 1. Inleiding

Toen ik 2 jaar geleden de gesloten afdeling voor mensen met dementie binnenstapte, kende ik amper het begrip “mantelzorg”, laat staan dat ik kon bedenken dat de mantelzorger zo’n centrale rol zou gaan spelen in m’n werk. Het gebeurde vrijwel gelijk, dat ik ontroerd raakte door het onderlinge contact tussen mantelzorger en dementerende, de warmte van hun samenzijn. Vlak voordat ik van start was gegaan met mijn werkervaringsplek als student muziekagogie, was de afdeling van Vivent De Hooghe Clock veranderd van een “logeerhuis”, bedoeld om dementerenden een aantal dagen of weken te laten logeren om de mantelzorger tijdelijk te ontzien, naar een woongroep voor dementerenden. Oftewel, een gesloten, psychogeriatrische afdeling (PG) waar mensen met dementie in de laatste fase van hun leven verblijven, onder intensieve verzorging. Wat deze afdeling destijds zo anders maakte dan de andere PG’s, is dat, doordat het vlak tevoren een logeerhuis was om mantelzorgers te ontzien, er dus relatief veel mantelzorgers zichtbaar in het spel waren.

Ik trof dan ook gelijk een aantal bezoekende partners toen ik de gezamenlijke huiskamer binnenstapte. In een spontaan moment besloot ik ook hen uit te nodigen naar de muziekruimte, en daarmee was de toon gezet voor alle muziekagogische sessies die volgden. Inmiddels beschouw ik het als een specialisatie om de mantelzorger actief te betrekken en te ondersteunen.

Zo was er Gerrit, die zijn vrouw Lia dagelijks bezocht, en al zijn hele leven in zangkoren zingt. Hij was zo enthousiast over, en dankbaar voor het muzikaal uurtje, dat hij er alles aan deed om mij welkom te heten, te ondersteunen, door muziekrepertoire uit hun jeugd aan te dragen, liedteksten mee te nemen, door verhalen te vertellen over het leven van zijn vrouw en hemzelf, en van Bosschenaren in het algemeen. En zelfs vertelde hij over het leven van andere (dementerende) bewoners en hun partner, want het toeval wilde dat 4 van hen elkaar al goed kenden sinds de kleuterschool. Zowel zijn woorden als zijn muzikale inbreng sloten zo goed aan bij de beleving van de groep, en zijn liefde voor zijn vrouw was zo zichtbaar, dat de groep zichtbaar opleefde. Lia leunde zwaar op haar man, hij was, is nog steeds, haar alles. Ze genoot er met volle teugen van haar man zo te zien floreren, en vice versa.

En niet alleen Gerrit, ook Sandra bezocht haar man Ton dagelijks, ook haar trof ik steeds bij aanvang van de sessies. Een echte gezellige Brabantse, en gek op zingen. Sandra, net als Gerrit, was niet alleen op de eigen partner gericht, maar keek steeds om zich heen om te zien wie aandacht nodig had. Aan wie even gevraagd kon worden “Gaat het wel?” of wie misschien nog een koffie zou lusten. Ook voor mij werd goed gezorgd, ik had me “groen” en kwetsbaar opgesteld als stagiair, ik had me voorgenomen mijn onzekerheid niet te verbloemen. Dementerenden voelen vaak feilloos aan, en ik heb vroeg ontdekt dat ze het als érg prettig kunnen ervaren om er ook eens voor een ander te zijn, in plaats van alleen zorg te ontvangen.

Ik werd dan ook uitvoerig verwelkomd, bedankt, gewaardeerd, bevestigd, en overladen met tips en input om me als muziekagoog verder te ontwikkelen.

In deze sfeer van muzikale saamhorigheid leerde ik in de maanden die volgden meer mantelzorgers kennen. Onderling vertelden ze elkaar hoeveel plezier en voldoening ze er van hadden om mee te doen, om hun partner/vader/moeder te zien opleven door muziek, helderder te zien worden, in goed humeur te zien, te zien lachen en te horen vertellen, vaak amper minuten nadat ze niet of nauwelijks aanspreekbaar waren in de gezamenlijke huiskamer. Ook de mantelzorger zelf kwam aan bod, kon zijn/haar ei kwijt.

Gevolg was dat er steeds vaker mantelzorgers speciaal voor het muziekagogisch uurtje naar de afdeling op bezoek kwamen. De balans dreigde zelfs zoek te raken, met zoveel mantelzorgers die zowel ondersteunen als zelf aandacht vragen en hard nodig hebben. Het samenbrengen van dementerende en mantelzorger via muzikale communicatie dreigde aan eigen succes ten onder te gaan.

In de 2 jaar die volgden heb ik steeds geprobeerd de positieve kanten van de participatie van de mantelzorger bij muziekagogische sessies verder uit te bouwen, ten gunste van hem/haarzelf én de dementerende, terwijl ik de nadelen één voor één aanpakte, mede onder begeleiding van m’n supervisor. Zo experimenteerde ik met groeps grootte, de groep splitsen, met een maximum van 1 mantelzorger per bewoner, met de focus verdeling binnen de groep, en met de mate waarin ik de mantelzorger meer of minder op de voorgrond liet treden. Het



duurt per slot van rekening een tijd voordat de gemiddelde mantelzorgers aanvoelt danwel begrijpt wat de bedoeling van het muziekagogisch uurtje is. Dat het niet om de muziek zelf draait, maar om wat de muziek kan bewerkstelligen aan verhoogde helderheid, het ophalen van herinneringen bij de dementerende, aan emotionele expressie en het verbeteren van communicatie bij beiden. En om je als mantelzorgers op die "frequentie" af te stellen terwijl je nog zit te denken welke boodschappen je ook weer moet doen of dat je zo weer weg moet.

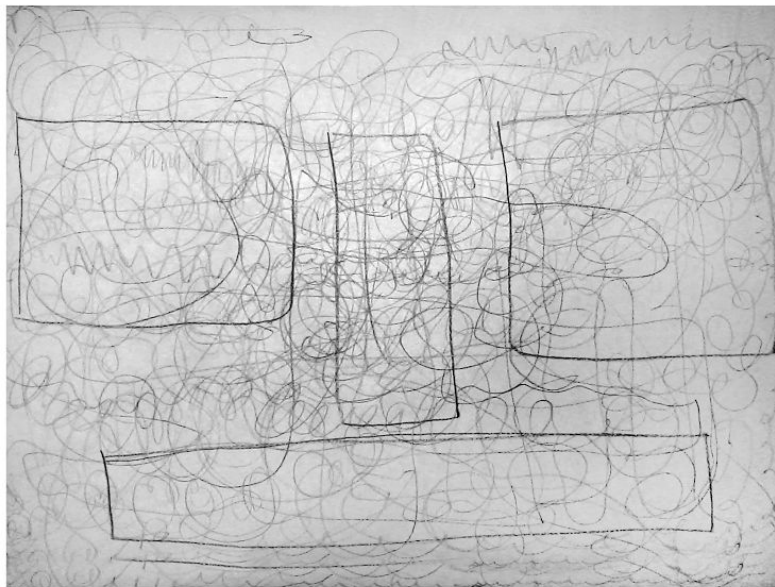
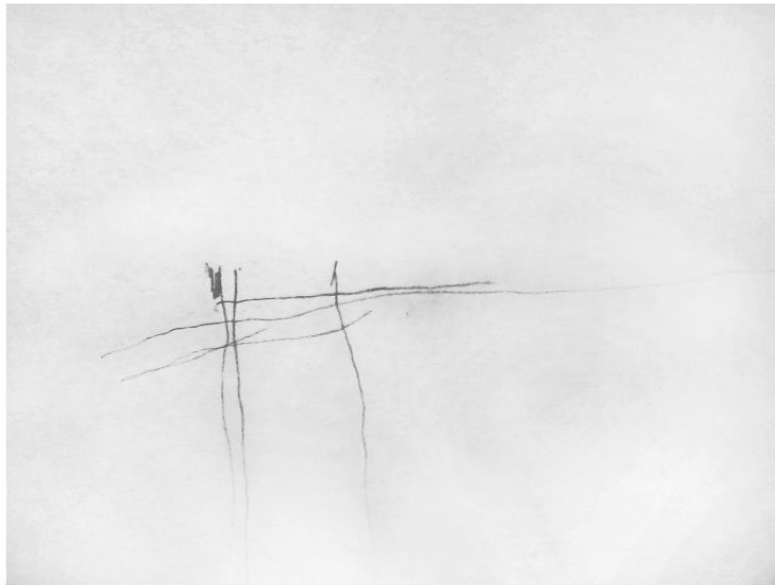
Ik zag de positieve effecten van de mantelzorgers groter worden, en de belemmeringen verminderen, en daarmee groeide mijn overtuiging dat hier een schat aan onontgonnen mogelijkheden ligt. De mantelzorgers die plezier en voldoening haalt uit zijn bezoek aan de dementerende, zelf zijn/haar ei kwijt kan, de dementerende die opleeft en liefde en aandacht ontvangt van zijn dierbare, de verzorging die minder zwaar belast wordt omdat iemand even niet meer roept, huult of rondwaalt, het mes snijdt aan alle kanten. En dat alles via de schitterende, ontroerende, plezierige, melancholische, opzweepende, verstillende en bovenal universele taal van muziek.

Plezier en voldoening hebben als mantelzorgers is niet bepaald vanzelfsprekend. Ik zie zoveel pijn en wanhoop om me heen binnen de wereld van dementie, ik zie zware overbelasting van mantelzorgers, en een overheid die alsmaar zwaarder op hen leunt. In het contact tussen mantelzorgers en dementerende zie ik mensen die elkaar kennen als geen ander, van elkaar houden als geen ander, die intens verlangen naar verbinding, maar die elkaar niet vinden in het contact, omdat woorden niet langer de taal zijn van de diepdementerende. Terwijl muziek dat wél is, net als andere non-verbale vormen van contact, zoals elkaars hand vasthouden, in elkaars ogen kijken, glimlachen, knipogen, een schouderklop.

Kortom, ik heb een missie. Ik heb gezien wat mogelijk is, hoe contact kán zijn. Ik heb het ervaren, de mantelzorgers hebben het ervaren en de bewoners hebben het ervaren, en ik gun alle mantelzorgers en alle dementerenden vanuit het diepst van mijn hart een mooi contact met elkaar.

Om de ander via de taal van het wóórd van de kracht van muziék en muziekagogie te overtuigen, is alsof je in het Spaans je passie voor de Franse taal wilt overbrengen zonder een woord Frans te mogen gebruiken. Het schiet tekort. Beter zou het zijn, de door de muziekagoog bewust gestuurde muziek samen te ondergaan.

Maar laat me het niet weerhouden hier een poging te doen.



Partners Floortje en Carin maken op hetzelfde moment een tekening tijdens de groepsessie,  
luisterend naar een druk stukje klassieke muziek.  
Floortje (met dementie, bovenste tekening) voegde op een ander blad nog de woorden toe  
"woelige baren".  
Carin had met het potlood de grillen van de melodie lijn letterlijk gevolgd.

## 2. Vraagstelling en hypothese

### 2.1 Hoofdvraag

Hoe is het contact tussen mantelzorgers en dementerenden, en wat kan de muzikagoog voor de mantelzorger betekenen in het contact?

### 2.2. Deelvragen

#### *M.b.t. contact*

Hoe ervaart de mantelzorger het contact?

Wat vindt hij/zij het fijnst, en wat het moeilijkst in het contact?

Waarnaar verlangt de mantelzorger in het contact?

Welke rol speelde en speelt muziek in het leven van mantelzorger en dementerende?

Hoe kijkt de mantelzorger aan tegen muziek als middel om contact te maken en/of stemming/gedrag te beïnvloeden?

#### *M.b.t. de rol van de muzikagoog*

Wat is het effect van mantelzorgparticipatie tijdens de muzikagogische groepssessies op de PG?

Hoe zou het contact tussen mantelzorger en dementerende kunnen zijn?

Wat doen collega's op dit gebied en wat zijn hun bevindingen?

Hoe vallen de verschillende vormen van contactgemis te vertalen naar muzikale werkvormen?

Wat lukt, m.b.t. inzet van muziek om contact te maken, mantelzorgers zelfstandig?

Waar lopen mantelzorgers tegenaan?

In hoeverre is begeleiding van de muzikagoog nodig?

### 2.3 Hypothese

Er is merkbaar prettiger contact mogelijk tussen mantelzorger en dementerende wanneer -onder begeleiding van de muzikagoog- muziek vaker en bewuster zou worden ingezet tijdens momenten van samenzijn, met positieve gevolgen op de mate van ontspanning en voldoening bij de mantelzorger, op de verdere bereidheid tot aangaan van contact, en op het welbevinden van de dementerende.

### 3. Muziekagogie (algemene informatie)

#### 3.1 Muziekagogie in brede zin

Muziekagogie is een richting binnen de muziektherapie die zich richt op het ondersteunen van mensen met een mentale of fysieke beperking. Muziek, klank en stilte worden gebruikt als middel om gedrag, stemming en bewustzijn te beïnvloeden, zodat de levenskwaliteit verhoogt.

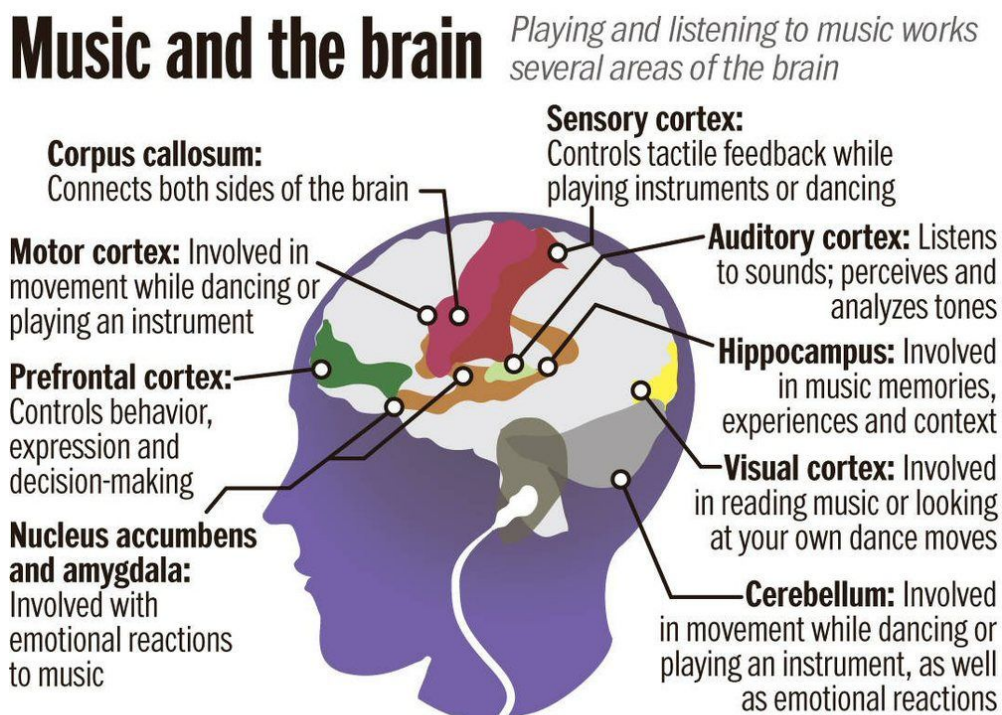
Werkvelden lopen uiteen van de gezondheidszorg naar speciaal onderwijs, jeugdhulpverlening, justitiële instellingen, welzijnswerk, vluchtelingenhelp, (oorlogs)traumaverwerking en meer.

Hoewel muziekagogie zeer breed inzetbaar is, en de taal van muziek universeel begrepen en universeel verlangd, is de maatschappelijke zichtbaarheid van muziekagogie het meest zichtbaar rondom mensen die zich juist via het woord minder goed kunnen uitdrukken, zoals bij mensen met een verstandelijke beperking, autisme, parkinson, dementie.

#### 3.2 Muziekagogie bij dementie

Muziekagogie/muziektherapie bij dementie loopt op dit moment voorop in wereldwijde wetenschappelijke erkenning. Bij geen andere doelgroep is het positieve effect van deskundig gebruik van muziek, naast op het oog gemakkelijk merkbaar, ook zo goed wetenschappelijk onderbouwd. Met de komst van MRI scans is aantoonbaar geworden hoe actief de hersenen reageren op muziek. Van alle denkbare onderzochte activiteiten die de mens kan doen staat het spelen van muziek op de eerste plaats wat betreft hoeveelheid hersengebieden die tegelijkertijd oplichten op een MRI scan. Er is stimulatie op auditief gebied, motorisch gebied, emotioneel, sensorisch, visueel, beeldend-associatief, het in context kunnen plaatsen, op het geheugen, en op gebied van gedrag, expressie en het maken van beslissingen.

En op de tweede plaats staat: Luisteren naar muziek.



(Deseret News Graphic)

Voor dementie betekent dit dat de hersenen op breedst mogelijke wijze gestimuleerd worden, ongeacht of de muziek als plezierig of onplezierig wordt ervaren. Al is dat laatste wel belangrijk, want “zo breed mogelijk stimuleren” is geen doel op zich.

Wat zijn dan wél doelen?

### 3.3 Doelen bij dementie

Doelen in muziekagogie bij dementie kunnen zijn

- het bieden van ontspanning, vertrouwen en veiligheid
- het vergroten van het besef wie en waar men is (“ik ben hier, ik *ben* hier en ik ben *hier*”)
- het helpen interpreteren van de omgeving
- het ondersteunen van communicatie met de omgeving
- het ondersteunen van expressie
- het helpen omgaan met emoties
- het ophalen van herinneringen

### 3.4 Reminiscentie

Het bewust ophalen van herinneringen, reminiscentie genoemd, neemt een bijzondere plek in bij dementie, omdat het van invloed is op alle andere bovengenoemde doelen. De volgende voorstelling is zeer speculatief en gemodelleerd, maar werkbaar ter illustratie van het onderliggend verband:

*Stél, je dwaalt rond zonder enig aanknopingspunt over wie of waar je bent, zelfs zonder besef dát je bent. Ineens hoor je een liedje over een bakker, en herinner je je dat je je hele leven bakker was. Je hebt nu houvast, en rondom het bakker-zijn komen meer herinneringen terug, je vrouw, je kinderen, je ouders destijds. Alles wordt een beetje helderder en je realiseert je even later waar je nu bent. Je kijkt om je heen, en ziet je vrouw naast je zitten, en hoort nu wat ze vraagt, en je reageert. Je wordt je bewust van hoe je je voelt, of je je blij of verdrietig voelt of wat dan ook, en geeft er uiting aan in via je stem, klank, of in lichaamstaal.*

Alles is nu langsgekomen, de ontspanning, veiligheid, het ikbesef, interpretatie van, en communicatie met omgeving, de expressie, emoties en de herinnering. Er kan verbinding gemaakt worden met de omgeving, met het hier en nu.

### 3.5 Verbinding met het hier en nu, zo klaar als een klontje maar ook zo mysterieus

Muziek kan van ontelbare kanten benaderd, beschouwd, bekeken en begrepen worden, er valt enorm veel over te zeggen. Maar het mooie is, er valt ook enorm veel níét over te zeggen, en alleen maar via de muziek zelf te ervaren. Omdat er simpelweg geen woorden voor bestaan, maar wel klanken. Klanken en ook stilte, die iets oproepen wat ook weer niet in woorden is te vatten. Er hangt behalve helderheid ook veel mysterie rondom muziek. Veel mensen (her)kennen intense ervaringen van eenheid met medemens of het “hogere” of met eigen “verloren” gebieden als diepe emoties en herinneringen. Deze belevingen zijn zeer persoonlijk en vaak van stevige waarde voor mensen. Muziek helpt om “naar binnen te gaan” in de essentie van wie je bent of wat er afspeelt in je leven, of gewoon om je heen.

De muziekagoog is enigszins vrij hier zo geestelijk-beschouwelijk of nuchter op in te steken als dat zijn/haar persoon het toelaat, maar de methodische deskundigheid staat voorop, evenals het respect voor de beleving van de cliënt.

*“When I am silent, I fall into the place where everything is music”*

*~ Rumi*

*(13de eeuw Perzisch dichter, filosoof, Soefi-mysticus)*

## 4. Mantelzorg (algemene informatie)

### 4.1 Wat is een mantelzorger?

"Mantelzorgers zorgen langdurig en onbetaald voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende partner, ouder, kind of ander familielid, vriend of kennis. Mantelzorgers zijn geen beroepsmatige zorgverleners, maar geven zorg omdat zij een persoonlijke band hebben met degene voor wie ze zorgen. Mantelzorg is niet de alledaagse zorg voor, bijvoorbeeld, een gezond kind.

De definitie van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid luidt:

"Mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie."

Het Sociaal Cultureel Planbureau voegt daar nog iets aan toe:

"Er is sprake van mantelzorg als er langer dan 3 maanden en/of meer dan 8 uur per week hulp wordt geboden." Mantelzorgers en vrijwilligers worden vaak met elkaar verward. Een vrijwilliger kiest ervoor, kan ermee stoppen, er is sprake van een afgebakende tijd, er mogen geen verpleegkundige handelingen worden verricht, en begint zonder emotionele band. Mantelzorger zijn overkomt je, je kunt er moeilijk of niet mee stoppen, er is geen sprake van afgebakende tijd, er is vaak wel sprake van het verrichten van verpleegkundige verrichtingen, en er is sprake van een emotionele band."

(Centrum Mantelzorg)

### 4.2 Wanneer noem ik iemand een mantelzorger?

Binnen mijn onderzoek is degene die vanwege persoonlijke band een dementerende regelmatig opzoekt een mantelzorger, ongeacht het aantal uren dat hij/zij daarmee actief is of en ongeacht of er intensief wordt verzorgd/verpleegd of dat iemand met een krantje naast de ander gaat zitten.

### 4.3 Mantelzorger zijn, hoe ziet dat er uit?

Alzheimer Nederland verwoordt in een oproep voor een lotgenotenbijeenkomst (maart 2016) hoe het kan zijn om mantelzorger te zijn:

"Veel ouderen met dementie wonen thuis en worden verzorgd door hun partner. Het zorgen voor een partner met dementie vergt niet alleen een aanzienlijke fysieke inspanning, maar doet vooral aanspraak op de psychische belastbaarheid van de verzorger.

De praktische verzorging, het voortdurend toezicht houden, het dagelijks bezighouden van de zieke en het helpen bij eenvoudige dagelijkse levensverrichtingen, bepalen voor een groot deel de fysieke draaglast. Maar het zijn vooral de veranderingen in gedrag en karakter waar de partner het erg moeilijk mee heeft. De diep gewortelde emotionele band met de zieke partner en de verandering van rolpatronen bemoeilijken de acceptatie van het ziekteproces. Niet zelden leidt dit tot gevoelens van rouw, van schuld en tekort schieten, maar ook tot teleurstelling, ergernis en boosheid. Klachten over de gezondheid, toenemend medicijngebruik en toenemend bezoek aan de huisarts komen bij partners vaker voor dan bij leeftijdsgenoten die niet belast zijn met de zorg voor een partner met dementie. Daarnaast is er vaker sprake van depressieve gevoelens, negatieve gevoelens over de omgeving, verminderde kwaliteit van leven, afname van sociale activiteiten, minder bezoeken van vrienden en kennissen en minder bevredigende sociale contacten.

Sommige partners zijn in staat deze problemen langere tijd op eigen kracht het hoofd te bieden. Anderen raken aan de grens van hun belastbaarheid, mede door optredende complicaties en het ontbreken van hulp. Instorting van het steunende sociale netwerk leidt niet zelden tot een versnelde verpleeghuisopname.

Deze ernstige en vergaande effecten van de stress die de verzorging met zich mee brengt, vragen om ondersteuning van de partner.

Maar ook na opname van de partner met dementie in het verpleeghuis bestaat er bij de gezonde partner duidelijk behoefte aan ondersteuning omdat de zorg is veranderd in bezorgdheid. Onzekerheid en twijfel zijn emoties die vaak een rol spelen."

#### *4.4. Familierelaties*

De mantelzorger zit in meerdere rollen: Zorgend voor de naaste en tegelijk evenzeer in verliesverwerking, en vaak in een gecompliceerde emotionele relatie met het familielid. Hij/zij zit in een driedubbelrol van partner/familielid, hulpverlener en hulpverlangende. Waar de dementerende alle tijd krijgt om “alleen” dementerend te zijn, vervult de mantelzorger zijn driedubbelrol naast het vaak drukke bestaan dat hij/zij al had.

Socioloog Martijn van Hogerbrugge onderzocht de flexibiliteit van familiebanden op basis van data uit het Netherlands Kinship Panel Study -onder ruim 17.000 mensen gedurende 12 jaar- m.b.t. het kunnen inspringen op veranderingen in elkaars leven. Hij concludeerde dat familiebanden “als in beton” zijn ingesleten. Hij stelt zijn vraagtekens bij de aanname van de overheid en van het gedachtegoed van de participatiesamenleving, dat familieleden in staat zijn de intensiteit aan te passen van de band met een hulpbehoevend familielid.

Hogerbrugge onderscheidt 5 types familiebanden: harmonieus, plichtmatig, ambivalent, conflictueus, affectief, en afstandelijk. Een toename van hulpverlening blijkt veelal gepaard te gaan met een toename van het aantal conflicten binnen de familieleden. De ambivalente relatie bleek daarin nog sterker negatief effect te hebben op de familie dan de conflictueuze. Kortom, familiebanden zijn vaak zelfs te slecht om mantelzorg te kunnen, en mogen kunnen, verlenen.

#### *4.5. Overbelasting mantelzorger*

Alzheimer Nederland vraagt regelmatig aandacht voor de overbelasting van mantelzorgers bij dementie. In januari 2016 werd in de Tweede Kamer gestemd over moties betreffende overbelasting van mantelzorgers. Er werd alvast ingestemd met betere voorlichting om mantelzorgondersteuning te optimaliseren. Meerdere andere moties lopen nog, zoals respijtzorg (het tijdelijk kunnen overdragen van de zorg) en 24uurs ondersteuning.

#### *4.6 Nuancering van het beeld van de overbelaste mantelzorger, en het uitreiken naar de professionele zorgverlener*

Hoogleraar Ouderenzorg Jan Hamers nuanceert het beeld van de overbelaste Nederlandse mantelzorger. Hij stelt dat, binnen vergelijkend Europees onderzoek, zowel in het aantal uren per maand dat de Nederlandse mantelzorger als mantelzorger actief is, als in de ervaring van de zwaarte ervan, Nederland het laagst scoort (het minst belast) van heel Europa. Wel stelt hij dat mantelzorg voor dementerenden en andere doelgroepen de komende jaren een steeds belangrijkere rol gaan spelen in het zorgsysteem en dat er veel meer samenwerking moet worden gezocht tussen mantelzorgers en professionele zorgverleners.

#### *4.7 Opmars van steun aan mantelzorgers*

De aandacht vanuit de gezondheidszorg voor de mantelzorger groeit. Via ondersteuning, al dan niet met de nadruk op (online) informatievoorziening, wordt door mantelzorgsteunpunten, Kennisplatform Mantelzorg, Alzheimer Nederland, Mezzo ,de gemeente en vele anderen, getracht de mantelzorger niet aan zijn/haar lot over te laten.

## 5. Eerdere ervaringen met mantelzorgers in groepssessies op de PG

### 5.1 Deelname van mantelzorgers

Ruim 2 jaar had ik als muziekagoog een werkervaringsplek op een PG (psychogeriatrische afdeling) van Vivent de Hooghe Clock. Wekelijks een uur met de 8 bewoners en eventueel aanwezige mantelzorgers.

In de eerste plaats deed ik gewoon mijn werk zoals voor een muziekagoog/muziektherapeut gebruikelijk is bij dementerenden: Ondersteuning van het welbevinden van de dementerende door helderheid te vergroten, herinneringen ophalen, emotionele expressie, contact met de omgeving. Echter, gaandeweg werd een nevendoel om het contact tussen mantelzorger en dementerende te ondersteunen. Mantelzorgers bleken het erg prettig te vinden om mee te doen, en, zoals in de inleiding al wat verteld, er kwamen er gaandeweg meer en ze kwamen vaker.

### 5.2 Evelien en Willem: Een terugblik

Eén van de mantelzorgers die regelmatig naar de sessies was gekomen was Evelien. Haar man Willem beleefde altijd bijzonder veel plezier aan de muziekessies. Hij maakte armbewegingen alsof hij gepassioneerd aan het dirigeren was, z'n ogen glinsterden, en na afloop klapte en bedankte hij uitvoerig. Nog aan zijn sterfbed maakten we samen muziek aan zijn bed, ik met gitaar, en de wakende familie eromheen zachtjes meezingend. Willem hield van het liedje "Kleine kokette Katinka". Hij was een beetje ondeugend en hield van liedjes die over meisjes gingen. In één van m'n muzikale werkvormen laat ik mensen kleuren kiezen tijdens het horen van muziek. Toen ik eens vroeg waarom hij rood koos zei hij "Omdat ze zo'n mooi rood jurkje aanhad". Even later koos hij blauw. "Waarom past blauw bij dit liedje dan?" "Omdat ze zo'n mooi blauw jurkje aanhad". En zo ging dat door.

In zijn allerlaatste uur van bewustzijn speelde ik op verzoek van de familie vanuit naastgelegen kamer een aantal rustige stukken van Chopin, waar Willem zo van hield tijdens de sessies, evenals dat ik dat op zijn uitvaart deed. Het begeleiden van het laatste proces via muziek was bij Willem echt tot het allerlaatst geweest.

Willem overleed in oktober 2015. Aan Willem's vrouw Evelien hield ik een warm vriendschappelijk contact over. Graag werkte ze mee aan m'n speciaalstudie.

Ruim een half jaar na het overlijden van Willem vraag ik Evelien in haar woorden te vertellen hoe Willem de muziekessies had ervaren, hoe zij ze had ervaren, en wat het deed met hun onderling contact.

Evelien: "Ik vond het altijd helemaal geweldig. Ik vond de muziek mooi om naar te luisteren, en ik heb gezien dat het Willem, die eigenlijk helemaal nooit iets met muziek op had, juist heel veel deed. Ik kijk nog wel eens naar die video's die we toen hebben gemaakt, ze staan nog op m'n telefoon, nou dan zie ik dat hij meeslaat met de maat, en in z'n hoofd meezingt met die liedjes. Dan komen er af en toe de woorden er uit, dan denk ik, ja het zit toch ook in z'n hoofd... En dat is toch z'n best doet om mee te doen met de tekst, dat vind ik heel aandoenlijk, dat raakt me. Ik weet gewoon dat het heel veel met hem deed. Terwijl hij nooit iets met muziek had! Helemaal geweldig."

*Wat doet het met jou dan om hem zo te zien?*

Het is heel gevoelig, heel aandoenlijk, ik vind het fijn.

*Had je er zelf ook wat aan om mee te doen?*

"Ja, het gevoel van met Willem sámen te zijn. Het samen doen, het samen de ziekte beleven. Je bent actief samen bezig. Ik heb er een heel fijn gevoel aan overgehouden dat ik er altijd voor hem was, dat hij me nodig had. Ik denk dat, voor zijn gevoel, dat ik er bij was met de muziek, dat dat veel voor hem betekende, dat gevoel van samen. We waren vroeger ook altijd samen... we hielden gewoon van elkaar."

*Als je aan andere mantelzorgers zou willen uitleggen wat het hen kan brengen om deel te nemen aan de muziekessies, wat zou je dan zeggen? Wat brengt het de mantelzorger zelf?*

"Het gevoel om er voor je partner te zijn, het gevoel van meebeleven, meebeleven...in het hoofd... Muziek is dan een soort ijkpunt, een soort middel om samen dat gevoel te beleven denk ik. Het is ook voor jezelf een uitlaatklep als je meedoet, meeklapt, meezingt. Ik vond het ook fijn om andere mensen te helpen motiveren, om ze proberen mee te laten doen. Om ook aan andere bewoners te vragen "hoe is het met je" en "kijk eens wat leuk" en "hee dat liedje dat ken je toch wel!". En als je ziet dat dat lúkt, ja dat gaf mij heel veel voldoening. Dan is het ook een geslaagde happening zal ik maar zeggen. Dan is het voor jezelf fijn, voor je partner, voor iedereen eigenlijk. Ik vond het ook altijd een heel gezellig samenzijn. En een soort van lotgenotengevoel met de andere partners. We waren wel een hechte groep vond ik. En de verzorging was ook al zo liefdevol, ik vond het echt een fijne afdeling. Een mooie laatste plek voor Willem, ik kijk er met een fijn gevoel op terug."



### *5.3 Bijna aan succes ten onder*

Het succes van de combinatie dementerende en mantelzorger tijdens muziekagogische sessies, en het groeiend aantal mantelzorgers dat wilde meedoen, bracht ook nadelen mee, zoals soms een wat overheersende rol van de mantelzorger i.p.v. meedragende. Sommige mantelzorgers bleken wat minder ontvankelijk voor muziek en verstillings en hadden meer behoefte aan entertainment en het vertellen van verhalen. Ook was het de kunst de mantelzorger zijn verhaal te laten vertellen aan de dementerende in plaats van aan mij. Ondanks dat er veel emotie leeft bij de mantelzorger, en ongetwijfeld verlangen om het te uiten, zijn ze zo druk met doen en denken, dat er soms merkbaar meer "hindernissen" staan tussen het denken en het voelen bij mantelzorgers dan bij dementerenden. Dan zie je een mantelzorger bv net koffie gaan halen als wat melancholischere muziek wordt opgezet.

### *5.4 Beroepsmatige specialisatie: de mantelzorger bij dementie*

Mijn focus werd om voor zowel dementerende als mantelzorger een ontspannen samenzijn te creëren op voor beide prettige manier. Ik pakte één voor één de hindernissen aan en hielp de kracht verder uitbouwen, zodat zowel dementerende als mantelzorger tot zijn/haar recht kon komen, alsmede het onderling contact. Hieruit volgde vanzelfsprekend dat ik me beroepsmatig steeds meer ben gaan specialiseren in de dementerende én de mantelzorger. Dit vroeg wel om onderbouwing. Met de dementerende al in de spotlights werd het tijd om de mantelzorger eens tegen het licht te zetten, met zijn/haar ervaringen. Voor een diepgaander begrip van de dynamiek tussen mantelzorger en dementerende, voor de manier waarop de mantelzorger contact ervaart, wat mogelijk is in het onderling contact en hoe de muzikagoog kan bijdragen.

### *5.5 Uitzetten van lijn onderzoek*

In grote lijn zette ik het onderzoek als volgt uit:

Stap 1: Het interviewen van een aantal mantelzorgers.

Stap 2: Met muziek aan de slag gaan met een aantal koppels in duosessies.

*"Ik voel me hier thuis....en dat komt door jullie"*

*~Ton tegen de groep terwijl zijn vrouw hem binnenbrengt bij de groepssessie*



Partners Evelien en Willem maken op hetzelfde moment een tekening tijdens de groepsessie, luisterend naar een piano improvisatie. Willem was schipper op de binnenvaart.



Partners Evelien en Willem maken op hetzelfde moment een tekening tijdens een groepssessie, luisterend naar een piano improvisatie

## 6. Onderzoek naar het ervaren van contact via interviews met mantelzorgers

### 6.1 Vragen

Ik nam interviews af met 4 mantelzorgers, waarvan 3 tevens meededen aan praktische duosessies. De vierde gaf aan zich sinds vorig jaar onttrokken te hebben aan de intensievere mantelzorg en stemde wel in met een interview.

Per mantelzorger kwam het volgende aan bod:

1. Mijn relatie tot het koppel/ de familie
2. Introductie door de mantelzorger
3. Hoe gaat het met je partner/moeder/ouders <wat van toepassing op de dementerende>?
4. Hoe is jullie contact?
5. Wat vind je het fijnst en wat het moeilijkst in jullie contact?
6. Welke rol speelt muziek in jullie leven?
7. Hoe kijk je aan tegen muziek als middel om contact te maken en/of stemming/gedrag te beïnvloeden?

### 6.2 Interview met Sandra

Koppel 1: Sandra en Ton - echtgenoten

2 maart 2016

#### 1. *Mijn relatie tot het koppel*

Ton is mij sinds 2 jaar bekend als cliënt in m'n groepssessies op de PG en Sandra is er heel vaak ook bij.

#### 2. *Introductie door de mantelzorger*

Sandra (82) en Ton (85) zijn 66 jaar samen, waarvan 59 jaar getrouwd. Vijf jaar geleden kreeg Ton de diagnose dementie, vier jaar geleden trokken ze samen in in het zelfstandig appartement van het woonzorgcentrum, en 2 jaar geleden verhuisde Ton naar de gesloten PG afdeling. Sandra woont nu 3 verdiepingen pal boven haar echtgenoot, ze hoeft de lift maar in te stappen.

Ze hebben 5 kinderen, die komen regelmatig op bezoek, eerst naar Sandra en dan halen ze Ton op. Ze nemen hem vaak weer terug naar boven, dat is prettiger dan op de afdeling vinden ze.

#### 3. *Hoe gaat het met je man?*

Het appartement staat vandaag vol bloemen, van de week hebben ze hun 59ste trouwdag gevierd. Ton vindt het prachtig als de kinderen er zijn, ze "met z'n allen zijn", vertelt Sandra. Van de zomer waren ze met z'n allen, kinderen en kleinkinderen, gaan wandelen door de bossen en daarna pannenkoekhuis, dat hebben ze vroeger vaak gedaan. Ton glundert dan en zegt vaak "met z'n allen", hij beseft dan dat het allemaal "van hem" is.

#### 4. *Hoe is jullie contact?*

Sandra gaat 1 a 2x per dag langs, ze haalt hem uit bed na zijn middagslaap en neemt hem in rolstoel mee naar haar appartement of naar het restaurant of naar het naastgelegen park. 's Avonds brengt ze hem vaak naar bed. Tussendoor eet ze in haar eentje boven.

"Als we boven zijn kijkt Ton veel om zich heen en vraagt "wie woont hier". Nooit heeft hij een herinnering dat hij er zelf heeft gewoond. Hij vindt het er wel mooi en prettig. Maar hij is niet meer in de slaapkamer geweest, hij snapt steeds maar niet waarom ik niet meer bij hem slaap of blijf eten. Heel af en toe blijf ik eten, dat vind hij prachtig, dat ik naast hem zit".

#### *Mag je niet vaker eten daar?*

"Ik vraag t nooit uit mezelf, heel soms zegt de verzorging "er zijn een paar mensen weg, eet gerust mee". Gek, je hebt je hele leven samen gegeten, en nu na 2 jaar apart snapt Ton nog steeds niet dat ik naar boven ga om te eten".

*Is ook vreemd lijkt me, enerzijds een luxe dat je zelfstandig woont en maar de lift hoeft in te stappen om bij je man te zijn op een PG afdeling, anderzijds raar lijkt me?*

“Ton vraagt wel eens, “waar zijn de fietsen”, dan zeg ik, “in de schuur”. Dan moet ik niet zeggen dat we ze niet meer hebben want dan wordt hij onrustig. Het is af en toe zoeken met wat je moet zeggen, wel of niet de waarheid. Soms moet je liegen.”

*Wat zijn moeilijke waarheden om tegen hem te zeggen?*

“Waarom ik naar boven ga. Waarom ik niet bij hem blijf slapen. Soms valt hij in slaap en zeg ik, “zal ik je naar bed brengen” en op zijn slaapkamer vraagt ie “blijf je slapen”, dan zeg ik “het bed is te smal”, dan zegt hij “ik kan wel een eindje opschuiven”, met andere woorden, “dat moet toch kunnen?” Soms is t moeilijk maar soms zijn t ook hele leuke dingen hoor.”

*Als ik te persoonlijke vragen stel zeg dat gerust.. maar ik kan me voorstellen dat je dat zelf toch ook echt moet missen om samen te slapen?*

“Dat mis ik zeker, dat mis ik heel erg. We zijn al 59 jaar getrouwd, en wie had bedacht dat het zo zou aflopen, dat bedenk je niet. Wel dat de ene eerder doodgaat dan de ander, maar niet op deze manier. Snap je? Je bent er wel allebei. Maar je bent niet meer samen.”

*En er is zoveel liefde zichtbaar tussen jullie, bakken vol met liefde.*

“Jawel, hij is nog steeds zo verliefd. Ik hoef maar “goeiemorgen” te roepen, dan zie je, hij draait zich om en dat straalt dan helemaal. Maar als ik niet kom, daar zegt ie niks over tegen mij, dat weet ie niet meer. Hij vraagt wel 100x aan de verzorging waar ik ben maar vraagt mij nooit “waar was je nou”. Maar hij weet echt dingen van vroeger, als ik zeg “weet je nog”, dan komt er nog veel boven. Dat vind ik mooi, we hebben een mooie tijd gehad om samen op terug te kijken, het was geen rottijd. We hadden nooit ruzie, wel eens gekibbeld, als t om de kinderen ging. Hij kon wél heel erg uitvallen. Zou je niet zeggen hè als je m zo ziet zitten. Hij kon zo kwaad worden. Ik wist dat dan wel altijd te sussen. En nu is hij zó lief. Nooit meer zo kwaad. Alleen, als ik m wel eens in rolstoel parkje in rijd en ik bots per ongeluk ergens tegenaan dan roept hij “Godsamme!” en dan moet ik lachen en denk “Daar is Ton weer!”. Laatst ook, was hij boos, hij vroeg om een sigaret. Ik zei dat hij al heel lang niet meer rookt. Het werd zo'n scene dat langslappende omstanders meehielpen met “meneer, doe dat toch niet”, dat stelde me wel gerust.”

*5. Wat vind je het fijnst en wat het moeilijkst in jullie contact?*

“Het fijnste vind ik hem naar bed brengen en wat kroelen, dat is fijn, leuk, lief, vindt hij ook heel fijn, en daarna ga ik weer en moet ik iets verzinnen als “anders val ik uit bed en breek ik m'n arm/been” tja, ik weet t anders ook niet wat te zeggen, ik heb er ook niet voor geleerd...”

Ik mis de normale gesprekken. Hij is wel ontzettend lief, maar een echt inhoudelijk gesprek heb je niet meer. Ik vertel wel eens dingen, maar hij zegt alleen “Oh”. Hij begrijpt er niks van. Dat is wel erg hoor. Hij vraagt niet dóór als je iets vertelt. Hoewel, heel soms wel. Onze zoon is laatst ontslagen, Ton zal altijd vragen “Frans, hoe is het met je werk”, hij weet dan wel dat er iets met z'n werk was.”

*Mis je meer dat jij niet kan vertellen of dat je niet weet wat in hem omgaat of allebei?*

“Dat het niet meer kan zoals vroeger, dat ik iets vertel en hij er antwoord op gaf. Een bepaalde wisselwerking.”

*6. Welke rol speelde muziek in jullie leven? En nu?*

“Ik ben zo'n type dat altijd aan het zingen is. Heel soms zong Ton mee maar meestal laat hij me in m'n eentje zingen.”

*Wat zong je graag?*

“Liedjes uit m'n kindertijd. “Krullenbol...” Ik heb zelfs ooit liedjes van vroeger opgenomen op cassettebandjes voor m'n kleinkinderen. Ik deed dat al voor m'n dochter. Dan zeggen de kleinkinderen “Zet jij oma even op?” Ik heb het bandje zelf niet meer, de kleinkinderen misschien wel. Is wel oud. Kleinkinderen hebben zelf alweer kinderen. Als ze ziek waren moest het worden opgezet.”

Sandra zingt spontaan een kinderliedje “Kleine Liesje die is ziek, zij ligt in haar bedje, kan niet naar school toe gaan, dat is lang geen pretje” enz. “Die heb ik heel vaak gezongen! Ton neuriede wel eens mee.”

*Welke muziek spreekt Ton aan? Gingen jullie ooit naar een concert, liedjes van verkeringstijd, trouwdag?*

Sandra lachend “Ja, tulpen uit Amsterdam, zingt hij altijd mee”. <Dat hoort hij al anderhalf jaar wekelijks als afsluitingslied van de groepssessies op de PG>

Verder kan ze niks bedenken. Andre Rieu? Ja vonden ze allebei wel leuk. Niet dat drukke jazzmuziek.

*Waar luisterden jullie naar?*

“Ik zou t niet weten.”

*7. Hoe kijk je aan tegen muziek als middel om contact te maken en stemming/gedrag te beïnvloeden? Gebruik je muziek daar wel eens bewust voor? Of andere vormen van nonverbale communicatie?*

“Ik zie wel dat jij <in de groepssessies van de PG> contact maakt met mensen die anders nooit meedoen, en nu wel meedoen, en mijn man die zingt ook nooit, en nu wel. Het is heel apart, het schijnt toch dat je iets uitstraalt en brengt wat voor hen...Want als ik wel eens zing zegt m'n man, “nou voor mij hoeft t niet hoor” maar bij jou, dan zingen ze mee.”

*Heb jij dan zelf t idee dat t meer in de persoon ligt dan in de muziek?*

“Ja, jij straalt iets uit en brengt iets over”.

*Heb je sinds Ton op afdeling woont bewust ook op andere manier contact met elkaar proberen te maken, anders dan praten of knuffelen? B.v. muziek luisteren, knutselen, spelletjes?*

“Niet bewust, maar gaat vanzelf, dan staan er al spelletjes op tafel en gaan we dat doen. Vroeger, zeker in verkeringsstijd kaartten we veel met z'n tweeën. Maar nee hij is geen knutselman, dat prutsen hoeft voor hem niet. Spelletjes wel, er is een knikkerspel dat hij meespeelt, een soort sjoelen met knikkers”

*En naar muziek luisteren?*

“Ik kan me niet voorstellen dat we dat ooit gedaan hebben nee”

Maar ze is verbaasd dat hij meezingt in de sessie. “Hij zong vroeger nooit mee, hoewel ik t hem regelmatig vroeg. Als we vroeger bij mijn ouders kwamen, die zongen van die smartlappenkinderliedjes waar van die vreselijke dingen gebeurden.”

*Merk je iets aan Tons stemming en aan de manier van contact tijdens/na een sessie?*

“Dat hij het leuk vindt en dat hij meezingt. Anders gaat hij niet mee. Als ie niet leuk vindt kun je hoog of laag springen, dan krijg je m niet mee. Maar dat hij helderder is of we beter contact hebben achteraf, nee, dat merk ik niet.”

*“Kijk eens wie er is! Wie is hier?”*

*“Maar kende gij onze Jet niet meer dan???”*

*~Ton's verbaasde reactie op zijn vrouw Sandra,  
op het moment dat zij hun dochter ziet binnenlopen*

### 6.3 Interview met Aafke

Koppel 2: dochter Aafke en moeder Janne

7 maart 2016

#### 1. *Mijn relatie tot het koppel*

Janne is mij sinds een jaar bekend als cliënt in de groepssessies op de PG. Janne's recent overleden man Jeroen nam ook vaak deel, en dochter Aafke doet een enkele keer mee. Jeroen was altijd bijzonder actief in het aandragen van liedteksten, maken van liedmappen enz. Samen met mantelzorger Gerrit (zie koppel 3) initieerde hij meerdere keren een gezamenlijk samen zingen met de groep in keren dat ik verhinderd was.

#### 2. *Introductie door de mantelzorger*

Aafke (43) bezoekt 2x per week haar dementerende moeder Janne (76) op de PG afdeling. Aafkes vader Jeroen, actieve mantelzorger voor zijn vrouw, stierf 4 maanden geleden onverwachts. Broer Evert (45) komt ook regelmatig op bezoek, alsook schoonzussen van Janne. Jannes enige broer komt niet, hij vindt het te moeilijk, vertelt Aafke. Janne werd 6-7 jaar geleden met dementie gediagnosticeerd. Tot een jaar geleden woonde Janne nog thuis met Jeroen, en ging 3x per week hele dagen naar de dagopvang in hetzelfde gebouw als waar ze nu op de PG woont. Op het laatst werd het thuis erg moeilijk, ze konden Janne niet alleen laten. Als Jeroen ooit een dagdeel weg ging kwam Aafke of Evert. Jeroen wilde geen andere hulp, hij wilde alles zelf doen. Aafke heeft er veel respect voor en vond haar vader erg zorgzaam.

#### 3. *Hoe gaat het met je moeder?*

Sinds de verhuizing naar de PG is Janne verder achteruit gegaan, vertelt Aafke. Ze is vaak verdrietig en onrustig. Ze ervaart/beseft daar "zomaar neergezet te worden". Jannes leven stond daardoor vorig jaar veel harder over de kop dan recenter bij het overlijden van haar man, waarvan onduidelijk is in welke mate ze het beseft.

De laatste tijd gaat ze lichamelijk ook sterk achteruit, het opstaan en gaan zitten en lopen gaan erg moeizaam, en ze laat de verzorging niet goed toe met douchen enz.

Aafke komt nu zojuist bij een MDO bespreking vandaan, voor het eerst, voorheen deed vader Jeroen dat.

#### 4. *Hoe is jullie contact?*

"Ik ga 2x per week op bezoek, althans, dat probeer ik. Lukt niet altijd, maar ook bij 2x voelt het altijd te weinig. Ik kom een uurtje, we blijven op de afdeling of gaan bij beter weer buiten naar het park. M'n moeder reageert goed op de dieren in het park, en soms eten we pannenkoeken beneden in het restaurant."

#### *Hoe is het om op bezoek te gaan bij je moeder?*

"Soms moeilijk. Ik vraag me van tevoren altijd af hoe ik haar zal aantreffen, in wat voor bui ze zal zijn. Het is moeilijk om haar op andere gedachtes te brengen, als ze in zo'n bui is, om dat te doorbreken. Vroeger was ze altijd vrolijk. Ik voel me machteloos in pogingen haar stemming te veranderen."

Wat doe je samen?

"Soms voeren we een gesprekje, soms is het gewoon samen zijn, en soms kijken we naar foto's."

#### 5. *Wat vind je het fijnst en wat het moeilijkst in jullie contact?*

"Het moeilijkst is dat ze me soms niet herkent bij binnenkomst. Het fijnste is als ze grapjes maakt, dan denk ik "ja, dat is m'n moeder". t Is niet altijd negatief hoor, ze heeft ook goeie dagen. Als we beneden koffie drinken met gebakje erbij klaart ze gewoonlijk ook wel wat op."

#### 6. *Welke rol speelde muziek in jullie leven? En nu?*

"Janne houdt van carnavalsmuziek. Vroeger was ze fan van Engelbert Humperdinck weet ik nog. De Nederlandstalige liedjes zijn meer van de laatste tijd denk ik, geen idee welke. Albert West misschien <uit eigen stad>. Geen klassiek of jazz. Muziek werd thuis niet veel opgezet. Op feestjes werd de radio aangezet, maar ik heb geen idee op wat voor zender of welke soort muziek. m'n vader Jeroen trommelde altijd met de carnavalsclub en vanaf z'n 48ste speelde hij tuba in de harmonie. Er was jaarlijks een groot evenement waar Janne heen ging. Ik weet niet hoe Janne op die muziek zou reageren. Ik heb er nog wel een cd'tje van."

Jeroen hield van James Last, dat zette hij wel op. Misschien reageert Janne daar op. Ja, Andre Rieu doet het waarschijnlijk ook wel goed. Nee, Janne maakte geen muziek, maar ze liep jaarlijks met de carnavalsoptocht mee, altijd met de tamboerijn in de hand. Uit jouw groepsessies herinner ik me dat ze Tulpen uit Amsterdam goed meezingt. Ik speelde zelf vroeger ook met m'n vader mee in de harmonie, op saxofoon, maar ben gestopt nadat ik net iets verder weg ben gaan wonen."

We denken samen na over wanneer Janne 15 a 25 jaar oud zou zijn geweest, welke muziek zou ze kunnen hebben beluisterd. Janne is van 1939, dus begin '50 tot begin '60. Aafke betwijfelt of ze toen al naar Nederlandse muziek luisterde. We kunnen Elvis Presley en Beatles bv proberen. En Albert West en Cliff Richard.

Over kinderliedjes heeft Aafke geen idee. Ik laat haar een aantal boeken kinderliedjes van vroeger zien, maar ze heeft geen herkenning of herinnering of Janne daar ooit iets over zei/deed/zong. "Mocht Janne ooit voor me hebben gezongen dan heeft dat blijkbaar geen indruk op me gemaakt" grapt Aafke.

### *7. Hoe kijk je aan tegen muziek als middel om contact te maken en stemming/gedrag te beïnvloeden?*

Aafke uit haar zorgen over hoe Janne zou reageren op muziek van de harmonie, dat dat aan vader zou doen denken. "Misschien raakt ze overstuur". Ze hebben het nooit over. Aafke merkt wel dat Janne iets mist. Als Janne iets niet lukt roept ze in het moment "Jeroen!" of "waar ben je Jeroen?" maar vraagt er in een gesprekje verder nooit naar. Aafke vindt het echt moeilijk om er niet met Janne over te kunnen praten, en is te bang om er zelf over te beginnen. Ze doet dat niet want "voor je het weet ben je allebei aan het huilen en dan kan ik haar niet troosten".

Ik geef aan dat binnen de muziektherapie wel ruimte geboden wordt om verdriet te voelen en uiten, niet om verdrietig te willen maken, maar aan oppervlak te laten komen wat al leeft. Aafke geeft aan dat dat makkelijker/beter is voor een buitenstaander want ze zit zelf ook met emoties. <Aafkes toon voelde voor mij als een uitnodiging en niet een verzoek om er van af te blijven>

"Als ze mij ook ziet huilen, dat is op zich niet erg maar dan kan ik haar niet troosten. Denk ik."

*Samen huilen is ook een vorm van samenzijn, wie weet geeft het verbinding, en misschien sluit het aan op je gemis om de emoties rondom het overlijden van vader met je moeder te kunnen delen?*

"Ze huilt wel eens en dan vraag ik waarom ze huilt, maar dat kan Janne niet benoemen.... Toen we vertelden dat pap was overleden, wist ze niet wie Jeroen/papa was. We hebben veel foto's laten zien, maar er was geen herkenning. Dat was ook moeilijk"

<Er viel een stilte, het was een zwaar moment in het gesprek. Plotseling overmand door gevoel van eigen onbenulligheid, flap ik er uit: >

*..kom ik met m'n liedjes aanzetten..*

We giechelen allebei en gaan op serieuze toon verder op de vraag of muziek hier inderdaad überhaupt enige betekenis in kan hebben.

Aafke: "Jawel, ik merk dat Janne vooraf aan de muzieksessies steeds zegt, nee dat doe ik niet, en als ze meedoet vindt ze het leuk. Zoals een keertje dat ik erbij was, jij haar aan de piano uitnodigde, Janne zei "nee nee", en jij "dat kun jij wel Janne". Ze deed het en vond het hartstikke leuk!"

*En wat deed dat met jou?*

"Ja daar word ik wel vrolijk van!"

Aafke vertelt dat Janne ook regelmatig naar de liederentafel gaat in het restaurant, dat vindt ze soms leuk maar vaak vindt ze de accordeon te hard, dan wordt ze boos. <Ik herken dat uit de sessie, het volume mag niet te hard voor Janne>. Ik vraag naar de zit-opstelling bij de liederentafel en we concluderen dat Aafke voortaan met Janne wat verder weg van de accordeonist, die op haar plek blijft, een nieuwe zitplaats zoekt. <Mensen met dementie blijven vaak op een vaste plek zitten en/of worden steeds op dezelfde plek neergezet>

*Gebruik je wel eens bewust muziek om gedrag of stemming of communicatie te beïnvloeden?*

"Nee, niet dat ik weet."

*Hoe kijk je er tegenaan, dat we dit een aantal keren samen gaan proberen?*

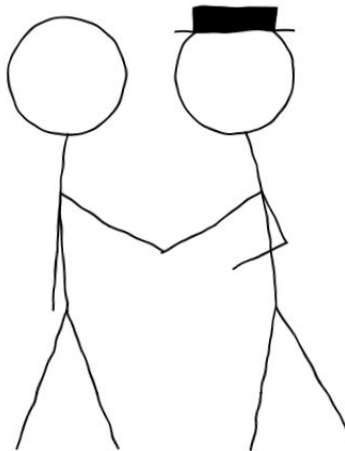
"Ik vind het wel leuk. Dan doé je ook iets samen iets met je moeder. Maar ik vind het wel spannend om zelf te zingen, of dat wel lukt. Ik vind het bv vreselijk om m'n eigen stem terug te horen, of dat nou spreken, zingen of lachen is"

*Het is niet erg hoor als iets niet lukt, alles is goed, we willen ruimte geven aan wat leeft. Dus maak je geen zorgen over of jij (of Janne) het goed doen, of je goed zingt, of dingen lukken, of het ongemakkelijk is of emotioneel.*

Aafke glimlacht opgelucht "dus het mag allemaal".



*Heb je wel eens het gevoel dat je door de muziek op een andere manier contact met elkaar hebt? Verandert er wel eens in het gevoel van mate van verbondenheid?*  
“Nee, kan ik zo niet zeggen, is me niet opgevallen”.



*“I see friends shaking hands saying how do you do  
They're really saying I love you.”*

*~uit What a Wonderful World van Louis Armstrong*

## 6.4 Interview met Hetty

Koppel 3: dochter Hetty en moeder Lia (met ook vader Gerrit betrokken)

22 maart 2016

### 1. *Mijn relatie tot het koppel / de familie*

Moeder Lia is mij sinds 2 jaar bekend als cliënt van de groepsessie op de PG. Vader Gerrit is daar heel vaak ook bij aanwezig, daar waar zijn fragiele gezondheid het toelaat. Twee dochters Hetty en Mia en twee kleinkinderen komen ook wel eens naar de sessies. Gerrit, Hetty en Mia zijn steeds bijzonder enthousiast en aanmoedigend geweest over de muzikagogische sessies en naast fijne feedback heb ik veel steun van hen ervaren in het creëren van breed draagvlak voor m'n vakgebied, zowel tijdens sessies, als binnen de zorginstelling. Gerrit initieerde samen met mantelzorger Jeroen (zie koppel 2) meerdere keren een gezamenlijk samen zingen met de groep in keren dat ik afwezig was. Gerrit is tijdens m'n sessie sterk met het ophalen van gezamenlijke, lokale herinneringen van lang geleden, zoals bv de bevrijdingsfeesten in Den Bosch, en heeft een grote kennis van muziek. Hij was oprichter van Mannenkoor 's-Hertogenbosch en nu na 60 jaar nog lid en in bestuur. Z'n historische en muzikale kennis is voor mij heel leerzaam want ik kom zowel uit een andere tijd als uit een andere regio. Zo ideaal als hij is als deelnemende mantelzorger in een groepsessie bij dementie, en zo sterk worstelend met zijn eigen gezondheid, speelde hij onbewust een grote rol in mijn keuze de kracht van mantelzorgers te helpen ontplooiën op voor hen ontspannende en prettige manier.

Hetty werkt als trajectbegeleider bij de GGZ, begeleidt mensen die ontspoord zijn terug de maatschappij in, heeft grote mensenkennis, coach kwaliteiten, ziet sterk waar iemands kracht ligt en waar de struikelblokken. Zo verbonden als Hetty en ik ons voelen in een gezamenlijke missie het voor de héle afdeling -bewoners, mantelzorgers en verzorging- prettiger te maken, zo zoekende was ik ook om, ik nog in opleiding zijnde, haar iets te kunnen bieden wat ze niet al wist/kon/deed met haar moeder.

### 2. *Introductie door de mantelzorger*

Lia (87) woont sinds 2,5 jaar de PG, haar man Gerrit (87) bezoekt waar mogelijk meerdere keren per week. Dochter Hetty heeft een man met 3 zonen en bezoekt haar moeder 2 a 3 keer per week. Ze heeft nog een zus Mia en een broer, die ieder een gezin hebben. Niet alleen de kinderen, maar ook de kleinkinderen zijn opvallend actief betrokken bij de zorg voor beide grootouders. Hetty en man waren net 4 weken op vakantie, de zonen gingen samen meerdere keren per week naar grootouders, voor hun koken enz. De hele familie is erg zorgzaam, met zn allen. Ze hebben een gezamenlijke whatsapp, doktersbezoeken enz. worden gedeeld

### 3. *Hoe gaat het met Lia, en met Gerrit?*

"Lia woont nu 2 jaar op de PG, sinds dat de PG van Logeerhuis naar PG veranderde. Daarvóór was ze al 10 jaar dementerend. M'n vader kreeg 10 jaar geleden een hartaanval. Voor die tijd nam hij geleidelijk aan alles over van Lia in het huishouden. Hij verbloemde haar achteruitgang. Na de hartaanval was Lia ineens heel erg dement, echt een plotselinge verergering, nee niet alleen omdat het ineens ook zichtbaar werd. M'n vader onderging operaties, met veel complicaties. Met Lia ging het heel slecht, ze herkende haar eigen huis niet meer, ze was daarin 10 jaar geleden veel slechter dan ze nu. Vader knapte daarna op, en Lia ook. Ze hebben echt een symbiotische relatie. Lia werd wel steeds achterdochtiger en passief.

Ruim 2 jaar geleden kreeg m'n vader prostaatkanker, operaties waren nodig, wat de aanleiding was voor het tijdelijke Logeerhuis voor Lia. Vader had weer veel complicaties na de operatie. Rond die tijd veranderde het Logeerhuis in kleinschalig wonen, en werd duidelijk dat vader niet meer voor haar kon zorgen.

In het begin was Lia nog opstandig, nu horen we dat veel minder. Ook omdat ze ziet dat vader moeilijk loopt, het zwaar heeft. Ze is sociaal en vraagt niks voor haarzelf, ze zegt steeds "ik ben hier voor Gerrit". Ze heeft niet door wat met haarzelf aan de hand is.

t Wrange is dat Lia's eigen moeder 10 jaar dement was. Dat wilde Lia zelf niet. Ze heeft een paar jaar geleden contact opgenomen met de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde, ze wilde nooit opgenomen worden, alles is officieel met huisarts enz formulieren ondertekend. Dat gaf een groot dilemma toen ze opgenomen werd, de familie zei tegen de huisarts: "Dit wilde ze niet". De huisarts zei "ze heeft nog zoveel kwaliteit van leven". Het was een moeilijke tijd.

Lia kwam er op de PG steeds op terug: "Hetty, je weet wat we hebben afgesproken hè, ik ben heel even hier alleen voor Gerrit. Zodra hij beter is ga ik terug, want dit wil ik niet" zei Lia dan"

*Lia's mij bekende zinnetje "Ik ben hier voor Gerrit" krijgt nu wel een heel andere lading...*

"Absoluut. Dus t is wel heel zwaar geweest voor haar, voor iedereen"

*Is daar nu berusting in gekomen?*

"Ze komt er nog steeds op terug, "als het moment daar is" zegt ze dan, maar ze geeft zelf aan dat het moment nú nog niet daar is. Maar het hangt van Gerrit af. Op de afdeling zegt Lia "ik heb hier niemand meer, ik kan met niemand meer praten"

Het gaat ondertussen niet goed met m'n vader, de kanker is flink uitgezaaid. Gerrit heeft veel pijn maar houdt zich zich ongelooflijk sterk. Maar thuis is hij vaak volledig een wrak. Wij als familie verwachten dat als Gerrit komt te overlijden, het moment er voor Lia zal zijn dat zij dat ook wil. Ik heb een paar weken geleden met m'n vader besproken dat mocht hij overlijden, dat m'n zus en ik zich er heel hard voor gaan maken om Lia's wens te honoreren. Dat vond Gerrit heel fijn. Hij heeft diezelfde wens voor zichzelf ook. Hij heeft gekozen niet meer bestraald te worden, en heeft een paar weken geleden ook euthanasie voor zichzelf besproken. Hij wil z'n leven niet meer rekken met chemo, bestralingen enz. M'n ouders gaan beiden erg voor kwaliteit van leven.

Ze hebben zo'n mooi leven gehad samen, ze genieten nu ook nog van dingen. We kijken altijd binnen de familie, hoe kunnen we het zo organiseren dat zij het zo fijn mogelijk hebben."

*Ik kan zien aan Lia dat ze heel veel aan t bezoek van Gerrit heeft. Is dat andersom ook zo?*

"Jazeker, hij geniet er ook van, gewoon van de nabijheid. Naast haar een krantje lezen en zo."

#### *4. Hoe is het contact tussen jou en je moeder, en vanuit de familie naar Lia?*

"Ik vind m'n weg eigenlijk wel, omdat het aanvoelen me natuurlijk afgaat. De familie heeft behoefte aan handvatten. M'n zoon nodigt z'n opa en oma eens per maand uit om te komen eten. Handvatten zoals samen naar André Rieu kijken zouden welkom zijn en m'n zoon zou dat zeker oppakken.

M'n moeder heeft apraxie, kan de handelingen niet goed uitvoeren. Ze weet bv niet hoe ze een mes moet vasthouden, hoe ze moet snijden, hoe ze moet wandelen. We dansen nog wel eens samen, maar soms weet Lia ineens niet meer welke stap te zetten. Dan wordt t ongemakkelijk, dan is t niet meer ontspannen. Ik vraag me af wat ik nog meer aan ingangen bij haar kan vinden. Ze heeft ook meer behoefte aan rust. Een half jaar geleden had ze nog wel meer "zin in een feestje", maar nu meer behoefte aan ontspanning. Ik zou graag samen met haar naar ontspannen muziek luisteren. Maar ik weet niet wat er aan ontspannen muziek is"

#### *5. Wat vind je het fijnst en wat het moeilijkst in jullie contact?*

"Het fijnste vind ik om m'n moeder aan het lachen te maken, nou vooral om te zien dat ze geniet..."

Het wordt vanwege de apraxie steeds moeilijker om dingen samen te doen, wandelen, sjoelen, spelletje enz, steeds moeilijker. Ik zou graag meer variatie willen in wat we samen kunnen doen via muziek.

In de familie vindt iedereen het steeds moeilijker om op bezoek te gaan."

*Waar zou je, als Lia verder achteruit gaat, het eerste tegenaan zou lopen, wat zou voor jou het grootste struikelblok zijn om bezoek echt heel moeilijk te laten zijn?*

"Weet ik niet, want dat heb ik nog helemaal niet. Ik vind het nog fijn met m'n moeder. Maar ik vind het wel heel moeilijk om op de afdeling te blijven, ik neem haar liever mee, voor kopje koffie in het winkelcentrum of zo. Wat m'n vader doet, gewoon daar zitten met een krantje, daar gewoon *zijn*, dat kan ik niet, ik moet altijd iets *doen*. Dat is een stukje innerlijke onrust, dan weet ik niet, wat moet ik met haar doen. M'n zus kan dat wel beter.

Maar we hebben nog genoeg om over te praten samen. Er is nu nog niet zoveel nodig om m'n moeder mee te krijgen."

#### *6. Welke rol speelt muziek in jullie leven?*

"M'n moeder en ik houden allebei erg van dansen. M'n ouders deden aan wedstrijddansen. Lia danste overal op. Als TopPop op tv kwam gingen de meubels aan de kant en gingen ze dansen. Maar ook ballroom. Genieten van concerten, klassieke concerten. Echte allrounders. De Beatles. Ze stonden overal voor open. Net wat de stemming was. Zelf ben ik niet zo'n muzikkenner. Ik ken de oude liedjes niet." <Gerrit is daar bij uitstek geschikt voor om te vragen welke muziek voor hen, voor Lia, bekend was in jonge jaren>

Ik vertel hoe dementie de herinnering steeds verder terug aantast, en dat de diepte van dementie bepaalt in hoeverre je bv nog terug kan naar Beatlestijd of alleen nog maar kinderliedjestijd. <Voor Hetty is dit een concrete handige tip> Ik vul aan hoe de kinderliedjes gevoel van geborgenheid oproepen, en liedjes uit adolescentie het

uitbreken uit die geborgenheid, ontdekken van de wereld, van jezelf, identiteit ervaren. Je kunt via de liedjes ofwel die veiligheid/geborgenheid of bv identiteitsgevoel oproepen. <Dat was ook een welkome tip.>

“Voor m'n moeder is die adolescentie de oorlogstijd”

*Ja, vooral die bevrijdingsliederen werken daar erg sterk op, merk ik in de sessies.*

“En Bing Crosby, Danny Kaye, films Singing in the Rain. Die mensen, die muziek, vond m'n moeder geweldig. Ze zong nooit voor me, maar kon wel heel mooi gedichten oplezen.”

*Weet je nog welke?*

“De Erlkonig <Goethe>. En een gedicht, iets van een soldaat die Engeland moest verlaten. Is ergens nog opname van. Als ik als kind ziek was, las Lia gedichten voor. Dat deed ze fantastisch, ze kon echt declameren. Maar van zingen zegt ze altijd dat ze het niet kan.

We hebben jarenlang samen yoga gedaan, m'n ouders en ik. Op t einde was er een meditatie/ontspannende muziek, dat vonden we allemaal heerlijk.”

#### *7. Hoe kijk je aan tegen muziek als middel om contact te maken en/of stemming/gedrag te beïnvloeden?*

“M'n moeder is heel gevoelig voor muziek en dans, ze danste erg veel. M'n moeder en ik voelen elkaar heel goed aan. Ik gebruik muziek, of praten over muziek, om haar in een andere stemming te brengen. De laatste jaren gebruik ik dat meer om haar mee te nemen in een fijne sfeer. Dan ga ik een liedje zingen bv. Toen jij 2 jaar geleden met die muziektherapie begon dacht ik, wat een geweldig middel, dit is fantastisch. M'n zus Mia is heel zorgend voor m'n moeder, maar dat “andere” heeft ze niet, ze zegt wel eens “Jij hoeft maar in je vingers te knippen en mam zit al met de armen in de lucht”. Dat is wel eens lastig want m'n zus doet zoveel.”

## 6.5 Interview met Maarten

Los interview, niet in combinatie met latere duosessies

zoon van 2 dementerende ouders, heeft zich onttrokken aan intensieve(re) mantelzorg.

26 februari 2016

### 1. *Mijn relatie tot Maarten en zijn familie*

Maarten, veertiger, is een kennis van me. Hij vertelde me een jaar geleden op een feestje over zijn moeite om op bezoek te gaan bij zn dementerende ouders. We spraken toen over muziek luisteren als mogelijkheid, en later hoorde ik van een wederzijdse vriendin dat zijn eerstvolgende bezoek geresulteerd had in een fijne middag muziek luisteren en zelfs samen dansen in de woonkamer met zn moeder. Ik was nieuwsgierig en vroeg me af hoe het zich verder had ontwikkeld. Maarten gaf echter aan zich inmiddels onttrokken te hebben aan de intensieve mantelzorg. Maarten staat er niet voor open om aan het praktische gedeelte van m'n onderzoek mee te werken (duosessies met ouders) maar wil gerust meer vertellen over waar hij tegenaan is gelopen. Gezien het vriendschappelijke contact dat Maarten en ik al hebben kan ik wat directer en ook taboe-gevoelige vragen stellen.

Maartens familie ken ik niet.

### 2. *Introductie door de mantelzorger*

Maarten zorgde tot vorig jaar een lange dag per week voor zn beide dementerende ouders, in een rouleersysteem met z'n zussen.

### 3. *Hoe gaat het met je ouders?*

"Ze zijn vorig jaar samen in een verzorgingshuis geplaatst maar gingen daar zo enorm snel hard achteruit dat ze na een paar weken terug thuis zijn komen wonen en daar knapten ze weer van op. Thuis gaat het nu goed met ze. Het is een saai leven, maar het is hun leven, en het is gewoon goed."

### 4. *Hoe is het contact tussen jou en je ouders, en binnen de familie?*

"Ik heb de zorg na de terugkomst van m'n ouders niet meer opgepakt. Ik heb me teruggetrokken... te druk... ik heb er geen zin meer in."

*Vond je het te zwaar?*

"Nee niet zo zeer te zwaar, maar ik vind het niet leuk. Te weinig tijd. Van de zomer kon ik bij hen in de tuin werken, en in huis werken, dat vond ik leuk om te doen. Maar ik vind het niet leuk om binnen te zitten. Ik probeer wel elke week een uurtje of 2 op bezoek te gaan maar verder doe ik niks. m'n zussen wel, die zijn er om beurten steeds, plus de thuiszorg. Als ik op bezoek ga eten we wat samen of kijken dvtje, maar verder...ik weet het niet, ik weet niet wat ik moet doen. Een gesprek voeren is moeilijk. Het is fijn om er te zijn. Er hoeft niks, er moet niks. Maar ik vind het moeilijk."

*Is het een saaiheid om er te zijn, of is het heel emotioneel?*

"Nee het voelt niet emotioneel. En ik vind het ook prima dat ze dement zijn. Ik vind het wel een natuurlijk verloop. Ze hebben altijd veel ruzie gehad, veel strijd. m'n moeder was heel dominant, m'n vader danweer heel volgzzaam en danweer heel kwaad. En nou is het heel vredig. Ik vind het prima zo."

*Je hebt ook niet het gevoel dat iemand hard mist dat jij er niet vaker bent?*

"Nee ook dat niet. Ze vinden het fijn als ik er ben. Maar als ik er niet ben dan weten ze het niet. Het zijn ook een beetje kinderen aan het worden waar je voor zorgt. Voorheen ging ik nog wel eens een maand op vakantie, maar nu denk ik, ik moet er weer naar toe, iedere week worden ze slechter. Zij worden iedere week iets meer kind en iedere week is er weer veel gebeurd. Het is fijn om ze blij te maken met mijn bezoek."

*Je hebt hoeveel zussen?*

"Ik heb 3 zussen en 1 broer. m'n broer kan er echt helemaal niks mee. Die doet niks en die wil ook niks. En m'n oudste zus vond het heel lastig om voor ze te zorgen en ze doet nu alleen leuke dingen met ze, uitstapjes, naar de gym, ze doet van alles."

*Wat is het wat jij niet meer doet dan, wat je zussen wel doen?*

“Zij zijn er elk 1 a 2 volle dagen per week. Ik heb t driekwart jaar gedaan, ik was er elke zondag van 11.00 tot 21.00 uur. Als ik al 2 dagen vrij had bleef er 1 dag over. Als ik 6 dagen moest werken had ik niks over. Nee, ik wil het niet meer. Ja de thuiszorg kost geld, maar het is t mij niet waard om dat te besparen.”

*En je zussen, hoe zitten zij met werk en tijd?*

“Ze hebben meer tijd, ze passen hun leven erop aan, ze vinden het heel fijn om te doen. Eén zus heeft een man met goede baan, een andere zus had een Bed&Breakfast, die heeft ze opgegeven, niet alleen voor m'n ouders hoor, maar ze heeft dus wel tijd gemaakt.”

*Heb je eigenlijk een verlangen naar contact, beter contact, met je ouders?*

“Naar contact, nee.. Ik ben hun kind. Dus ik heb gewoon contact. Als ik er ben is het goed, ik hoef helemaal niks te doen. Het is voor mij misschien soms saai, maar ik ben er en dat is voldoende. Voor hen hoef ik niks te doen, maar voor mij is het saai, dan word ik onrustig, dan wil ik een gesprek hebben. m'n zussen vinden wel wat te doen, die gaan piano spelen, een spelletje, de was doen, koken, mee laten koken, betrekken. Als Carla <verloofde van Maarten> meegaat en m'n zussen zijn er, dat is een stuk fijner. Als je alleen bent met twee ouders die niks zeggen, dan ben je alleen, eenzaam opgesloten in je eigen intelligentie. Met twee mensen bij mekaar die niet dement zijn, is het een stuk aangenamer.”

*Je vindt het saai maar je hebt er wel veel berusting in, hoor ik.*

“Ja”

*5. Wat vind je het fijnst en wat het moeilijkst in jullie contact? Wat maakt dat het wel of niet draaglijk wordt?*

“Het zwaarste was dat ik er niet achter kon staan dat... Er was een strijd tussen 2 zussen en 1 zus, 1 kamp was ervoor dat ze naar een tehuis gingen, dat wilde ik ook, de anderen waren tegen. Ik had niét het gevoel dat ze het beste af waren thuis, dat was voor mij het zwaarste. Ik wilde ze t liefst in een verzorgingshuis hebben omdat daar meer activiteiten zijn, minder saai, meer mensen om zich heen, noem maar op. Maar daar zijn ze zeven weken geweest en m'n vader was bijna dood, het ging héél snel achteruit. Dus iedereen in de familie, ook ik, is er nu van overtuigd dat ze beter thuis kunnen zijn. Maar ik stond er destijds niet achter, en dan toch moeten zorgen, dat was het zwaarst. Nu zijn we eensgezind, en toen waren we het over alles en nogwat niet eens, er kwam echt ruzie in de familie. Dus ik had het gevoel dat ik nutteloos bezig was, dat het verspilde energie was.”

*Is er ook iets wat je zussen beter “lukt” denk je, aan vaardigheden of houding, waardoor zij het makkelijker vol kunnen houden?*

“Tja ik begrijp het niet. Zij vinden het fijn om te doen. Ze hoeven het niet “vol te houden”. Voor mijn oudste zus was het wel “volhouden”, en voor mij ook.”

*Dus, je bent er nu van teruggekomen dat ze beter af zijn in een tehuis, maar bent er wel een beetje klaar mee om die zorg te ondervangen.*

“Ja, ik ben er van teruggekomen, en er is ruimte voor me om niet te zorgen, het wordt mij ook niet kwalijk genomen. Er wordt niet aan me getrokken”

*Ik vraag me dan af, hoe zou zoiets gaan als je enigskind bent... Ervaar je het als een luxe om je zussen te hebben..?*

“Ja, om zussen te hebben, en geld voor de thuiszorg. Zeker. Want er gaat natuurlijk heel veel geld doorheen. Daar ontstond ook ruzie over. Maar het is allebei heel duur hoor. Als je geen geld hebt wordt het betaald, maar als je wel geld hebt vliegt het er doorheen.”

*6. Welke rol speelt muziek in jullie leven?*

“Muziek was er altijd al veel in de familie. M'n vader zong in verschillende zangkoren, daar word een cd'tje ook nog wel van opgezet. Ik kreeg veel mee van de muziek uit hun tijd. Later ben ik als dj plaatjes gaan draaien op seniorenavonden.”

*Jij bent dus een kenner van de muziek uit die tijd?*

“Ja van jongs af aan al”

*7. Hoe kijk je aan tegen muziek als middel om contact te maken en/of stemming/gedrag te beïnvloeden?*

*Die keer dat je die goede ervaring had met muziek tijdens je bezoek, hoe ging dat?*

“Ik nam m'n cdbak mee uit m'n dj-tijd, ik zette BZN op en zo, mooie plaatjes. Dat eerste plaatje, de Tennessee Walls van Patty Page, jaren '50, dat sloeg in als een bom. m'n vader genoot er heel erg van. Maar na 5 nummers heeft ie dat ook weer gehad, dan is het effect weg. En de week erop is het effect ook weer minder, gelijk al bij het

eerste liedje. De eerste keer was het het grootste effect. Vanuit een langdurige stilte ineens dat indringende liedje, dat heeft impact, maar daarna wordt het ook weer gewoon. Het is niet zo van, je stopt er een plaatje in en het werkt.”

Ik vertel dat het me intrigeert. Dat ik het zelf niet zoherken van de groepssessies dat het vooral die eerste keer zo'n effect had en daarna niet meer, het is steeds wekelijks weer een nieuwe highlight voor de bewoners. Maar het is zeker ook niet zo dat ik muziek op zet en dat het patsboem voor iedereen geweldig is, het blijft de hele tijd een zoektocht, je kan er toch de hele tijd net niet de vinger op leggen wat er precies gebeurt. De vraag is ook, wat is het nou dat effect heeft, is het de sfeer, is het de glimlach doe je erbij geeft, de aanmoediging om mee te spelen/zingen, de bevestiging van het zien van hun reactie, of is het echt de muziek zelf... Als ik bv Het Dorp van Wim Sonneveld zelf zing op de groepssessies, dan heb je de kracht van live muziek, maar als ik het via de speaker afspeel dan hebben ze weer de herkenning van Sonnevelds specifieke stem, dus het is de hele tijd afwegen en zoeken...om wel die reactie te zien die Maarten de eerste keer bij zijn ouders zag.

Maarten: “In de tijd dat ik discjockey was had ik dat probleem ook. Je begint iedere keer bij nul, en soms slaat de vonk over en soms niet. Soms heb je veel energie uit te dragen en geef je dat over, soms hebben de mensen veel energie en geven jou dat, en soms geef je het aan elkaar en dan wordt het één groot feest. Maar je hebt er ook avonden bij die gewoon niet gaan. Echt een drama. En dan had ik ook collega diskjockeys die hadden dat dan ook die avond “wat een kl\*te avond”, zelfs op andere locaties, heel frappant, iets hangt er in de lucht, niet te verklaren.”

*Je bent er dus mee gestopt om muziek op te zetten bij je ouders?*

“Ja, mee gestopt, toen gingen ze naar 't verzorgingstehuis, ik moet m'n cd-bak weer eens opzoeken en weer eens opzetten dacht ik laatst, nou gegarandeerd dat het dan nu wel weer aanslaat.”

*Stél je voor, je zou iedere week een half uur iets met muziek met ze doen, en het zou wel aanslaan, zou jij er dan zelf ook plezier aan beleven?*

“Jaha! Dat is leuk om te doen”

*Wat denk jij dat er nodig zou zijn voordat dat gebeurt, zou lukken?*

“Ik zou muziek moeten opzetten waar ik zelf ook enthousiast van word. Zoals dat Tennessee liedje, daar word ik ook enthousiast van. Enthousiasme samen met dat liedje, dat is de combinatie. Een liedje opzetten en er als een dooie doos bij zitten, dat werkt gewoon niet. Het is de combinatie van de muziek en wat de persoon uitdraagt. Ook als ik dat liedje voor mezelf nooit zou draaien, voor die mensen is dat een mooi liedje en op dat moment vind ik dat dan ook een mooi liedje.”

*Dus mijn vraag, wat nodig zou zijn, jij noemt iets wat er eigenlijk al is. Dat enthousiasme, dat heb je?*

“Die heb ik.”

*Dus dat zou kunnen?*

“Ja”.

*Zou je dat willen?*

“Nou ik ga volgende keer wel weer een plaatje draaien ja.”

*Tot slot, heb je voor mij nog ideeën, tips, reacties voor m'n onderzoek, of denk je dat ik hiermee maar op een raar spoor zit?*

“Nee, muziek en dementie combineert ontzettend goed, muziek is een heel sterk medium, en zeker oude muziek, de herinnering. Zo heb je ook geuren, tast, het lichamelijke, eten, eetluchtjes, dat zijn basale dingen, muziek is daar één van. Ik denk dat het bij dementie gaat om het délen van basale dingen.”

## 7. Analyse ervaren van contact

In hiernavolgende analyse breng ik eerder beschreven inhoud uit de interviews bijeen, om per vraag de verschillende reacties te bundelen en vergelijken. Let wel, ik vermeld steeds wat genoemd werd. Stel ik schrijf dat 2 van de 4 mantelzorgers noemen iets fijn te hebben gevonden, dan betekent dat niet dat de andere 2 het niet fijn vonden, maar dat ze het niet ter sprake hebben gebracht n.a.v. betreffende vraag.

### 1. Mijn relatie tot het koppel/ de familie

- Voorafgaand aan de interviews kende ik alle 4 mantelzorgers al in meer of mindere mate, 3 via de groepssessies op de PG, en 1 privé.
- Van de dementerenden kende ik 3 via de groepssessies op de PG, en de dementerende ouders van de 4de mantelzorger heb ik, ook nadien, niet ontmoet.

### 2. Introductie door de mantelzorger

- Van de 4 mantelzorgers zijn 3 een zoon of dochter van de dementerende(n), en 1 een echtgenote.
- 1 mantelzorger gaat 1x per week op bezoek, 1 gaat 1 a 2x, 1 gaat 2 a 3x, en 1 gaat dagelijks.
- Bij 1 van de mantelzorgers is de vader (echtgenoot van de dementerende) ook actief in het spel.

### 3. Hoe gaat het met je partner/moeder/ouders?

- 3 mantelzorgers noemen hoezeer de dementerende het contact, de aansluiting, met de familie waardeert
- 1 mantelzorger noemt hoezeer de dementerende die aansluiting mist op de afdeling, buiten de familie.
- 2 mantelzorgers noemen de achteruitgang in gezondheid van de dementerende.
- 2 mantelzorgers geven aan dat het voorheen (nog) een stuk slechter is geweest met de gezondheid.
- 1 mantelzorger geeft aan dat de dementerende vaak verdrietig en onrustig is en persoonlijke verzorging moeilijk toelaat.
- 3 mantelzorgers noemen hoe zwaar de verhuizing naar het verzorgingstehuis de dementerende is gevallen.
- 1 mantelzorger noemt de sterfwens van de dementerende, alsmede van de partner.
- 2 mantelzorgers noemen het fijn terugkijken op een mooi leven door dementerende en partner, en het kunnen putten uit fijne herinneringen als gespreksstof..
- 2 mantelzorgers noemen het symbiotische of verliefde karakter van het contact tussen dementerende en partner.

### 4. Hoe is jullie contact?

- 2 mantelzorgers nemen de dementerende graag mee naar buiten of naar elders, tijdens bezoek
- 2 mantelzorgers geven aan het contact maken moeilijk te vinden
- 1 mantelzorger geeft aan haar weg wel te vinden in het maken van contact, maar dat de familie wel behoefte heeft aan handvatten daarin.
- 1 mantelzorger vindt het contact saai maar heeft daar berusting in.
- 1 mantelzorger mist het samen eten en slapen.
- 1 mantelzorger heeft moeite met kiezen tussen waarheden en leugens naar de dementerende toe.
- 1 mantelzorger heeft er moeite mee mogelijk niet herkend te worden tijdens het bezoek, niet te weten in welke stemming de ander aan te treffen, en voelt zich machteloos in het doorbreken van een negatieve stemming bij de dementerende.
- 1 mantelzorger verlangt naar ontspanning, en naar diversiteit aan ingangen om stemming te sturen.
- 1 mantelzorger noemt de ongemakkelijkheid als de dementerende iets niet lukt
- 1 mantelzorger noemt dat het altijd zal voelen alsof ze niet vaak genoeg op bezoek gaat, hoe vaak ze ook gaat.
- 1 mantelzorger noemt dat hij zich terugtrok van actievere mantelzorg omdat hij het niet leuk vond en hij te weinig tijd had.
- 2 mantelzorgers noemen dat ze het fijn vinden om bij de dementerende te zijn.



5. *Wat vind je het fijnst en wat het moeilijkst in jullie contact?*

- 1 mantelzorger vindt het het fijnst om haar man naar bed te brengen en lief te kroelen, en mist het meest de normale gesprekken met inhoud, met wisselwerking.
- 1 mantelzorger vindt het het fijnst als de ander grapjes maakt en het moeilijkst om niet herkend te worden.
- 1 mantelzorger vindt het het moeilijkst dat het steeds lastiger wordt om dingen samen doen, en ook om gewoon samen te zijn in plaats van samen te doen.
- 1 mantelzorger vindt (vond) het het moeilijkst om intensief voor zijn dementerende ouders te zorgen terwijl hij niet geloofde dat de keuze van de familie om zélf te zorgen in plaats van hen naar het verzorgingshuis te laten gaan, de juiste was.

6. *Welke rol speelt muziek in jullie leven?*

- Alle 4 mantelzorgers hebben (wat) ervaring in actief muziek maken (1 zingen, 1 dansen en zingen, 1 saxofoon, 1 dj)
- 2 mantelzorgers noemen dat ze regelmatig zingen in nabijheid van de dementerende (waarvan 1 al haar hele leven en de ander sinds ze de laatste 2 jaar het effect zag van de groepssessies)
- 2 mantelzorgers noemen dat de dementerende actief was met muziek (1 dansen en 1 in zangkoren)
- 3 mantelzorgers weten verschillende soorten of stukken muziek te noemen waar de dementerende van hield of houdt.
- 1 mantelzorger heeft geen idee naar welke muziek ze in hun gezamenlijk leven luisterden.
- 1 mantelzorger noemt disciplines die de dementerende bezigde die klankgerelateerd zijn: dansen, (ontspanning na) yoga en declameren van gedichten.

7. *Hoe kijk je aan tegen muziek als middel om contact te maken en/of stemming/gedrag te beïnvloeden?*

- Alle 4 mantelzorgers noemen te hebben ervaren/gezien dat muziek de stemming van de dementerende positief kan beïnvloeden.
- 2 mantelzorgers vragen zich af in hoeverre het positieve effect in de muziek ligt of in de persoon die het brengt.
- 3 mantelzorgers hebben nooit bewust gemerkt dat dat van invloed was op hun contact, of het zich afgevraagd of er een link zou kunnen zijn.
- 3 mantelzorgers hebben niet eerder bewust uit eigen initiatief muziek gebruikt om stemming of contact te beïnvloeden
- 1 mantelzorger zet de laatste 2 jaar bewust muziek in om stemming te sturen en bezoek te veraangemen
- 2 mantelzorgers luisteren wel eens met de ander naar muziek, 2 niet.
- 1 mantelzorger is bezorgd om de emoties die de muziek kan oproepen in beide personen.
- 1 mantelzorger werd er vrolijk van dat haar moeder toch wat piano speelde, en er zichtbaar van genoot, tijdens de groepssessies, nadat de moeder eerst aangaf dat niet te kunnen.
- 1 mantelzorger noemt dat de dementerende geregeld boos wordt tijdens de liederentafels in het restaurant, omdat het volume te hard is.
- 1 mantelzorger geeft aan het eng te vinden om zelf te zingen, haar eigen stem te horen.
- Alle 4 mantelzorgers geven aan te geloven in het positieve effect van muziek bij dementie
- 1 mantelzorger geeft aan dat het positieve effect bij zijn ouders weliswaar groot was bij het 1e liedje, maar daarna weer verdween naarmate meer muziek achter elkaar werd beluisterd.

## 8. Hoe verder? Berusting, hoop, inspiratie

### 8.1 Wat niet gezegd werd...

Opvallend voor mij tijdens voorgaande interviews was de kloof die ik meende te voelen tussen de mate van pijn, machteloosheid, rouw, verlies, ongemak en de mate waarin dit als frustratie getoond werd. Er werd weliswaar openlijk over gesproken, maar de houding en toon van de mantelzorgers is steeds naar verhouding opvallend berustend.

### 8.2 Berusting als copingsmechanisme of belemmering?

Ik zie deze berusting meer om me heen ook bij andere mantelzorgers op het werk of in eigen kring. Het lijkt mij aannemelijk dat dit een gaandeweg aangeleerde houding is om het vol te kunnen houden en/of dat degenen die het minder bemachtigen mij (en de dementerende?) aan het zicht zijn onttrokken als mantelzorger.

Naast de evidente voordelen van deze vaardigheid/acceptatie is mijns inziens ook een nadeel dat deze houding voor de omgeving verbloemt hoe enorm intensief en zwaar de rol van betrokken mantelzorger kan zijn, waardoor ondersteuning relatief laat komt, en dat daarnaast de mantelzorger zelf mogelijk minder oog heeft voor mogelijkheden die er nog liggen ter verbetering/verlichting. Dit zie ik bijvoorbeeld terug in reacties als "nee hoor het contact is prima zo", en ik merkte het toen ik vergeefs zocht naar koppels bij het Alzheimercafé.

Voor mensen in het algemeen geldt denk ik, naarmate je vuriger vecht om iets te veranderen is het moeilijker om acceptatie te voelen, en naarmate je meer accepteert is het moeilijker om "zin" op te roepen in verbetering.

### 8.3 Hoe zou het kunnen zijn als je mooi contact hebt?

Idealiter houdt de mantelzorger er een fijn gevoel en voldoening aan over om in contact te zijn met de dementerende. Dat het fijn is geweest om bij elkaar te zijn, een spelletje te doen, een klein babbeltje te maken, naar muziek te luisteren, liedjes te zingen, of naar het park te zijn gegaan. Dat het zo fijn voelt dat je zin hebt om terug te komen. Dat je je niet schuldig voelt als je weg bent, niet ontoereikend voelt en niet overbelast voelt. Dat je je niet hoeft af te vragen of het allemaal wel zin heeft.

### 8.4 Goede hoop

In de interviews met de mantelzorgers komen een aantal specifieke pijnpunten naar voren die ingang geven tot muziekagogische benadering. De interviews sterken mijn verwachting en goede hoop dat muziekagogie wat te bieden heeft in het contact.

Middels praktische sessies met mantelzorger en dementerende wil ik de mogelijkheden verder onderzoeken.

### 8.5 Marktverkenning en inspiratie in aanloop naar de praktische duosessies

Voordat ik met mantelzorgers en dementerende praktisch ga onderzoeken wat muziekagogie kan bieden in het contact, neem ik een kijkje in het huidige aanbod op de markt. Hoe doen collega's het? Hebben ze tips?

*"Het is de kunst steeds je tuin mooier te willen maken  
en tegelijkertijd ten volste te accepteren en liefhebben in welke staat het nu is"*

*~m'n pa*

## 9. Collegiale tips

### 9.1 Verkenning van de markt, ontmoeting met collega's

De huidige rol van muziekagogie/muziektherapie in de mantelzorg is nog zeer beperkt, zo blijkt uit rondvragen en online zoeken. Er bestaan zangkoren voor dementerenden en mantelzorgers, en liedboeken om samen te zingen. Mantelzorgers worden soms verwelkomd/gedoogd tijdens muziekagogische/therapeutische sessies, maar er gaat ook daar nog weinig specifieke muziekagogische aandacht uit naar de mantelzorger zelf, voor zover mij bekend. Het is nog vrijwel onontgonnen terrein voor iedereen, voor de mantelzorger, de muziekagoog/muziektherapeut, de zorginstelling en voor overheid en verzekeraars, om de mantelzorger muziekagogisch te (laten) begeleiden.

In het najaar van 2015 gaven twee muziektherapeuten van BrabantZorg, Els en Rozemarijn, een serie workshops voor dementerenden en mantelzorgers samen, waarover zij vertelden tijdens een Vivent Alzheimercafé in december. De workshops van de Els en Rozemarijn leken sterk op wat ik voor ogen had met m'n onderzoek hoewel het bij de dames meer in groepsverband was en de mantelzorger net wat minder centraal stond. Maar er leek voldoende overlap om te vragen naar hun ervaringen. Eveneens overtuigd van de combinatie mantelzorger-dementerende, waren zij graag bereid hun bevindingen te delen via een interview enkele weken later. In voorbereiding naar mijn praktisch onderzoek via duosessies was ik vooral benieuwd te horen wat werkte, wat minder goed werkte, hoe de dames de (mede)focus op de mantelzorger hebben ervaren, wat zij hebben gemerkt met betrekking tot het bevorderen van contact tussen mantelzorger en dementerende. Ook spraken we over de bereidheid van mantelzorgers om deel te nemen, mede naar aanleiding van de stroefheid die ik had ervaren bij het Alzheimercafé om koppels te vinden voor mijn onderzoek.

### 9.2 Interview met Els en Rozemarijn, Specialist Muziek Activiteiten bij BrabantZorg

Ik vertel over m'n onderzoek, m'n plannen om duosessies te doen, en over de moeite die ik heb om koppels te vinden. Mantelzorgers zijn zo ernstig overbelast dat het idee om deel te nemen meer overbelasting oproept dan ontspanning, terwijl ik dat laatste juist hoop te kunnen aanbieden.

Els: "De mantelzorgers met een nog thuiswonende dementerende partner zijn er nog niet aan toe. De aanmeldingen voor onze workshops vielen ook tegen, 7 koppels uit een heel ruime regio in/rond Den Bosch. Daarvan kwamen 3 uit de Dagbehandeling, zij hebben al een stuk proces achter de rug, ze staan niet meer in de overlevingsstand, ze hebben meer duidelijkheid. Aan de onderste lagen van de pyramide van Maslow is voldaan en dan komt er iets meer ruimte voor het geestelijk welbevinden."

Ik dacht me aanvankelijk op de thuiswonende dementerende te willen richten, aannemend dat de mantelzorger thuis behoefte had aan betere communicatie. Els en Rozemarijn geven aan dat muziektherapie in dat stadium wel als verlichting van de mantelzorger wordt gegeven, maar dan door de mantelzorger even weg te kunnen laten gaan terwijl de muziekagoog/therapeut met de dementerende werkt. Niet verlichting in het contact zelf.

Rozemarijn: "Muziektherapeuten aan huis komen vaak een uur, de mantelzorger gaat een uur weg, heeft, opgelucht, even een uur voor zichzelf."

Ik: "Dat is ongetwijfeld ook erg welkom, maar ik zoek eigenlijk het tegenovergestelde: verlichting in contact."

Rozemarijn: "Wat wel ook gebeurt is dat de muziektherapeut in dat uur ingangen ontdekt waarmee hij/zij handvatten kan aanreiken aan de mantelzorger voor het maken van contact."

### *Hoe hebben jullie t aangepakt met de workshops?*

Els: "We hebben eerst het doel bepaald. Het was ontstaan vanuit een vraag vanuit de organisatie van het Alzheimercafé, ze vroegen of het mogelijk was de mantelzorgers te laten ervaren dat ze ook leuke dingen met hun partner kunnen doen. En of we dat tijdens een volgende Alzheimercafé ook zouden kunnen presenteren. Maar dat laatste lieten we steeds in het midden. We hebben gekozen voor 4 workshops, om financiële redenen. Het had veel langer kunnen doorgaan. Er was binnen de groep echt een band ontstaan. Een dementerende mevrouw had gezegd dat ze het erg zou missen. Ze zat nog bij een koor maar werd daar overvraagd. Ze had steun aan dit "lotgenotencontact". Ze kon zich nog goed verwoorden.

### *Was dat gevoel van lotgenotencontact ook binnen de mantelzorgers merkbaar?*

Els: "Dat was anders, er was minder stabiliteit, de ene keer kwam de ene dochter mee, dan een andere dochter, en dan weer kwam iemand zonder mantelzorger. Onderling maakt het ook verschil of je dochter bent of partner. En een begeleider van de Dagbehandeling kwam een keer mee maar dat werkte niet goed, het was ook niet onze insteek."

Rozemarijn: Er was een dochter-moeder combinatie die trouw iedere keer kwam, en een echtpaar ook, en daar zag je wel iets ontstaan. De dochter zei "ik heb eigenlijk nooit geweten dat m'n moeder zo muzikaal was". De dochter vroeg erg dóór, "wat voor muziek kan ik gebruiken, wat kan ik nog meer doen" enz."

*Op wie legden jullie de focus?*

Els: "Je kunt niet zeggen, ik ben er alleen voor de dementerende, of ik ben er alleen voor de mantelzorger, want de ene beïnvloedt de ander. Je ziet ook wel dat als je met ze samenwerkt, dat als de ene stokt, de andere ook stokt."

*Wat hebben jullie tijdens de workshops gedaan?*

Els: "De eerste keer hebben we bewust niks gepland, behalve om kennis te maken met elkaar en elkaars muziek. De groep was erg divers, ook qua leeftijd. Er waren 3 jongdementerenden. Eén mantelzorgster had in het begin veel moeite, ze had hoge eisen en was zelf heel muzikaal. We hebben dat ingepast door haar veel te laten spelen/begeleiden op haar accordeon en ze groeide er steeds meer in. Ze stelde haar verwachtingen wat omlaag."

<Betreffende mevrouw had in het Alzheimercafe naast mij gezeten (en accordeon gespeeld) en ik had haar gevraagd naar haar ervaringen met de workshopserie. Ze was toen niet al te enthousiast, ze vond de diversiteit in stellen te groot voor haarzelf om aansluiting te kunnen vinden en er zelf voldoende plezier uit te halen. Voor haar man was het wel leuk geweest zei ze. Hij zong ook nog in een koor. Ik vroeg of ze thuis ooit samen muziek maakten, of ze ooit voor of met hem speelde, maar nee dat deed ze nooit, want ze hielden van verschillende soorten klassieke muziek. Ze was vrij uitgesproken. Ze waren duidelijk beide heel muzikaal. Ik vroeg of, als ik een gedurfde vraag mocht stellen, ze zou overwegen toch samen muziek te maken/luisteren als het ooit zover kwam dat ze niet meer met elkaar konden praten. Haar man had toen, bij dat Alzheimercafe, zich zachtjes ingemengd met "ik vind het fijn als je muziek maakt" en zijn ogen glinsterden, maar het kwam helaas niet aan. De clash tussen hoe een muzikant muziek benadert en hoe een muzikagoog dat doet in de wereld van dementie was hier erg zichtbaar. Het hebben van veel muzikale ervaring kan een extra belemmering zijn om je over te geven aan muziek als spraakvervangend communicatiemiddel.>

Els vervolgt: "We gaven workshops van 3 kwartier, waarna een pauze volgde -die steeds langer werd, men had elkaar veel te vertellen-, en na de pauze was de energie eigenlijk wel op. De muzikale voorkeuren waren zeer divers. Een meneer met dementie had in bandjes gespeeld, hij had de 1e keer zijn gitaar en basgitaar meegenomen, maar het ging niet goed. Hij kreeg het niet gestemd, draaide de knoppen steeds de verkeerde kant op, mensen wachtten, hij werd zenuwachtig, en we suggereerden dat hij het een andere keer zou doen. De keer erop kwam hij zonder instrumenten, speelde op de djembé, nu heel ontspannen, want hij "hoefde niet meer." Helaas was hij de 3de en 4de keer afwezig door ziekte."

Ik vertel hen de accordeon spelende vrouw gesproken te hebben tijdens Alzheimercafe, dat ze inderdaad moeite had gehad met die diversiteit in muzieksmaken. Dat ik zelf een erg brede muzieksmaak heb en geen moeite om te switchen van Beethoven naar Daar bij die Molen, en ik zie die moeite ook niet bij dementerenden, maar bij mantelzorgers is het wel sneller een ding.

"Andersom kan ook" vertelt Els, "de mantelzorger geniet vd muziek maar de dementerende ervaart de bijeenkomst als chaos, en wil niet meer terugkomen. Zo waren 2 koppels later niet meer te motiveren om te komen, vanuit de dementerende. Er zaten overigens steeds 2 weken tussen, dat zouden we nu niet meer doen, ons advies zou zijn: Elke week. En vanuit de dagbehandeling weten we dat het sowieso erg moeilijk is om mensen met dementie van hun plek af te halen om elders, iets geheel nieuws te doen. Dat is een weerstand die los staat van muziek.

Andere randvoorwaarden zijn: Zo min mogelijk geluid van buiten of afleiding van buiten. En de jongdementerenden scheiden van de ouderen zou wel wenselijk zijn, dit was nu een ál te grote diversiteit."

*Hoe kijken jullie aan tegen mijn plan om individueel aan de slag te gaan met koppels, vergeleken met een groep?*

Rozemarijn: "Idealiter kijk je per stel, of individueel, waar ze behoefte aan hebben, of ze wel of niet baat hebben bij lotgenotencontact."

Els: "Het liefst werk je zowel individueel met de dementerende als met het koppel, als ook met koppel in groep, om per persoon het verschil te ervaren."

Els: "Mantelzorgers brengen hogere eisen met zich mee. Een dementerende wil misschien helemaal niet meer op zn instrument van vroeger spelen, maar gewoon luisteren. In de laatste sessie was er echt saamhorigheidsgevoel en plezier in het samen zingen van zeemansliederen. In muziek waarvan beide personen niet verwachtten het leuk te vinden."

#### *Hoe was jullie praktische invulling verder?*

Rozemarijn: "Terugkerende elementen in elke workshop waren: laten zingen, laten luisteren, en actief met instrumenten. We lieten mensen ook instrumenten of muziek meenemen. We hebben een keer de 4 jaargetijden van Vivaldi opgezet en 4 foto's van lente herfst enz. meegenomen, en de vraag gesteld welke plaatjes het best bij welke muziek passen. Dat werkte geweldig. Hele verhalen kwamen los bij de dementerenden."

Els: "Met het laten bespelen van instrumenten werkten we met hard en zacht volume, met echo's, instrumenten wisselen, vragen of ze verschil voelen. Jongeren hebben merkbaar meer energie, willen instrumenten waarop ze hun energie kwijt kunnen. We lieten ook meespelen van cd op herkenbare marsmuziek, om te ervaren hoe verschillende instrumenten daar wel of niet goed in meekunnen. Rozemarijn ging wat meer tussen de mensen in zitten, mensen geruststellen en een beetje bijsturen. De laatste keer hebben we een canon gezongen en het echolied Langs Berg en Dal, met eventueel het idee om het te presenteren tijdens het Alzheimercafe.

Kijk uit met kinderliedjes trouwens, die slaan wel aan bij de dementerenden maar de mantelzorger valt erover.

Maar al met al zijn deze workshops wat ons betreft zeker voor herhaling vatbaar"

Els tipt me om begeleiders/ casemanagers /dementieconsulenten te benaderen in plaats van bv platforms voor mantelzorgers, want mantelzorgers zitten erg in hun eigen wereld waarin alles al teveel is. Een dementieconsulent kan al goed inschatten welke stel daar wel of niet baat bij zou hebben.

#### *9.3 Muzikale tips voor mantelzorgers*

Els en Rozemarijn hebben een aantal basistips voor mantelzorgers gebundeld:

- Zoek een tekstboekje met oude liedjes of stel zelf samen
- Doe dat op basis van interesse van vroeger. Zet eventueel op usb stick
- Zoek naar muziek die eenvoudig is, eventueel alleen instrumentaal, met eenvoudige melodie en minimale begeleiding
- Probeer samen naar muziek te luisteren. Plaats de cd-speler niet te ver van iemand vandaan. Afstand is al snel te groot, andere prikkels komen tussendoor.
- Zorg voor rust zodat iemand zich overgeeft aan de muziek
- Beweeg mee op de maat. Probeer hand vast te houden en mee te bewegen
- Soms is het fijn om mee te trommelen. Bij een rustige maat ontstaat cadans die voor rust zorgt
- Probeer gebruik van eigen instrument te stimuleren maar forceer niet. Fouten maken mag, verbeter niet, speel rustig door. Heb geen verwachtingen, laat gebeuren wat gebeurt.
- Start de ochtend met rustige muziek. Bij rustige muziek beweegt het lichaam automatisch, dat kan helpen met de verzorging.
- 's-Avonnds ontspannen muziek om rustig de nacht in te gaan
- Als inslapen moeilijk gaat, zie muziekkussen van dementiewinkel.nl
- Koptelefoon alleen onder begeleiding, check welke muziek, check volume, dynamiek in volume, max 20 a 30 min, check eventuele emoties, niet abrupt stoppen
- Rustige muziek dvds
- Iedereen kan verschillend op muziek reageren, ook tijdstip vd dag, en stemming van invloed
- Muziek die men vroeger mooi vond kan nu anders worden ervaren

## 10. Praktisch onderzoek door middel van duosessies

### 10.1 Doel, focus en aanpak

Ik vervolg mijn onderzoek naar het contact tussen mantelzorgers en dementerende, en naar wat de muziekagoog daarin kan betekenen, met een aantal praktische sessies met 3 van de eerder geïnterviewde mantelzorgers plus hun partner/familieid (1x echtgenoten, 2x moeder-dochter).

Doel van alle praktijksessies is de mantelzorgers via muziek te ondersteunen in het ervaren van prettig, ontspannen, voldoende geïnteractief contact met de dementerende, om praktisch te onderzoeken wat daarbij wel of niet werkt en in welke mate ondersteuning van de muziekagoog nodig blijkt. Om de ondersteuning te toetsen laat ik de mantelzorgers zoveel mogelijk zelfstandig doen en spring in wanneer het stroef gaat of om de ervaring te laten verdiepen.

Daarnaast had ik bij ieder koppel een specifieke focus, herleid uit de eerdere interviews.

### 10.2 Koppel 1

Sandra & Ton (echtgenoten)

(3 sessies)

#### *Focus*

Sandra miste in het contact vooral het delen van maaltijd en bed, en wederkerigheid in de gesprekken.

Het eerste valt in letterlijk zin buiten het veld van de muziekagoog, maar het onderliggende verlangen naar intimiteit is wel (deels) te vertalen. Intimiteit is een gevoel van samenzijn, van verbonden voelen. Het oproepen van gevoel van verbondenheid via muziek kan bijvoorbeeld door het tegelijkertijd ervaren van indringende muziek, of bv door letterlijk in hetzelfde ritme te komen. Door samen iets (intens) te ervaren waarbij je in dat moment even op elkaars golflengte zit.

De wederkerigheid in de gesprekken zou vertaald kunnen worden naar een wisselwerking in muziek, bv door echo te gebruiken, het kopiëren van elkaars klank of reageren op elkaars klank. Iets waarbij Sandra ervaart dat ze gezien en gehoord wordt, begrepen wordt, reactie krijgt, waar zij weer op reageert enz. Iets dat niet al snel stukt.

Met dit voor ogen, en met een lijstje van muzikale ingangen (de persoonlijke muzieksmaken), ging ik aan de slag.

#### Sessie 1 op 9 maart om 11.30 uur bij Sandra thuis. 3 verdiepingen boven de PG

Sandra en ik haalden Ton op van de afdeling. We zetten Ton in zijn rolstoel naast de bank, waar Sandra ging zitten, terwijl ik tegenover hen ging zitten.

Via m'n tablet met speaker luisterden we naar Andre Rieu, en ik zong enkele Oudhollandse liedjes, die Ton kent uit de groepsessies, met gitaar. Ton dommelde/sliep echter door alles heen, hij was voor zijn doen gewoon slaperig en non-responsief. Sandra gaf aan dat hij een slechte nacht had gehad, en ook was hij gewoonlijk in de middag wakkerder dan in de ochtend, maar dit was erger dan anders. Sandra reageerde bezorgd en verontschuldigend en verbaasd, ze vroeg zich af of hij iets onder de leden had. Ze zong desondanks goed mee met de liedjes.

Een klein maar opmerkelijk moment van opleving kwam toen ik "Katinka" inzette met "Elke morgen .." en Ton razendsnel zijn hoofd oprichtte, ogen opende en zei "om half negen". Verder bleef hij slapen, en we stopten na ongeveer 20 minuten.

#### *Eigen ervaring en reflectie*

Ik vroeg me af of Ton zich, behalve erg slaperig te zijn, ook wat terugtrok uit teveel ongewone prikkels. Behalve het tijdstip is de locatie misschien ook niet optimaal, Ton vond het meen ik wat bevreemdend mij in het huis van zijn vrouw te zien.

De opleving met het aanvullen van de woorden gaf echter inspiratie voor volgende keren.

### Sessie 2 op 11 maart om 15.30 uur bij Sandra thuis

Ik begon bewust op de zelfde manier als de vorige keer, met Andre Rieu en Oudhollandse liedjes. Meerdere keren sprak Ton ineens stukken tekst uit liedjes, in spreekstem, niet zingend. Ik besloot er een vorm van te maken waarin ik iedere zin liet afmaken door Sandra en Ton, om beurten. Ik wees met m'n hand richting degene die het laatste woord, of laatste paar woorden zou invullen. Dat ging soepel, beiden konden de zinnen goed afmaken. Daarna liet ik ze om en om zingen zonder mij, ik speelde alleen de gitaar, en ik gebaarde eerst met m'n hoofd naar wie aan de beurt was, iedere zin wisselend, en liet toen ook het gebaren los. Er was een ritme ontstaan waarin het stel moeiteloos woorden/halve zinnen om en om zong. Ook naar elkaar hoefden ze niet te gebaren, hun oogcontact en het ritme van het liedje waren voldoende om hun zinnen in elkaar te ritsen alsof ze al jaren duetjes samen zongen. Ze genoten beiden zichtbaar.

### *Eigen ervaring en reflectie*

Het moeiteloos kunnen ritsen van elkaars woorden en zinnen was een verrassende ontdekking voor me. Ook voor hen leek het een fijn moment van samen iets neerzetten. Het sloot ook uitstekend aan bij het doel van Sandra om meer wisselwerking te ervaren met Ton.

### Sessie 3 op 13 april om 15.00 uur bij Sandra thuis, 3 verdiepingen boven de PG

Sandra haalt Ton op vd PG, het duurde enige tijd voordat hij uit zijn middagslaap komt. Sandra en ik zitten tegenover elkaar aan tafel, met Ton naast Sandra in rolstoel, nog erg slaperig. Ik zette Katinka in, "elke morgen om", ik laat een stilte vallen, Ton valt in met een vragende "om half negen?". Tijdens het liedje kijkt Ton om zich heen, haalt snoepjes uit de snoeppot en verdeelt ze tussen ons 3-en. Sandra en ik lachen. Snoepjes en zingen tegelijk gaat niet. Ik vervolg "Falderie Faldera Een frisse ochtendwandeling" en daarna babbelen we over wandelen in bos, dat ze met de hele familie naar het pannenkoekhuis waren gegaan. Ton zei "ik was er niet zo blij mee", Sandra lacht "nee jij moest betalen", wijst op enorm grote familie op de foto aan de muur, met tientallen kleinkinderen en achterkleinkinderen. Ik zing "Wagen volgeladen", ik nodig Ton specifiek uit mee te zingen met z'n vrouw. Sandra valt in. Na een paar regels valt Ton luid in met een paar woorden, haalt z'n schouders op en kijkt weg. Het is onduidelijk of het een soort grapje is of wat spottend bedoeld. Hij lijkt een beetje recalcitrant. Ik zing daarna "Waar in het bronsgroen eikenhout", Sandra doet stukjes mee. Ik zeg "Ton je hebt een beetje een rebelse bui hè", Sandra "ik heb t ook in de gaten", Ton zegt "altijd!". Ik herken het. Ik zeg dat ik het eerlijk gezegd wel grappig vind en Ton zegt "Oh." Sandra: "Daarom zijn de achterkleinkinderen ook zo gek op hem, hij plaagt altijd"

Ik noem een paar bekende liedjes om te zingen, wacht de reactie af, Sandra zegt overal "oja" op dus ik zet willekeurig "Wel Annemarieke" in, en Sandra zingt uit t hoofd mee.

Ton geeft nog steeds weinig reactie, af en toe beetje wiegt hij zn hoofd of kijkt wat om zich heen.

Ik laat de inhoudsopgave van "Kunt u zingen zing dan mee" zien aan Sandra, om te zien of ze er iets uitpikt, maar het zijn veel teveel liedjes. Ik heb de cd bij me van Wieteke van Dort die een selectie zingt, vraag of ze een cd-speler heeft "ja, maar heb ik niet zoveel verstand van". Ik laat langzaam zien hoe haar eigen cd-speler te bedienen en zet (tip van de 2 muziektherapeuten) de Waldhoorn / Langs Berg en Dal op, een lied waar de regels als een echo herhaald worden. Gekozen vanwege de focus op wederkerigheid..

Ik doe verder niks, ik geef Sandra de tekst, ze zingt in eentje mee met cd, maar dat gaat moeilijk. Ton kijkt wat mee in het boek. Sandra laat t boek zien aan Ton. Er ontstaat iets meer dynamiek tussen hen door de gezamenlijke focus op 1 punt, hun lichamen draaien meer naar elkaar.

Ik vraag Sandra "kleine krullebol" te zingen, ze zingt het acapella. Daarna zingen Sandra en ik "Op een mooie pinksterdag" inclusief gitaar, Sandra zingt mee. Ton beweegt wat mee met z'n hoofd, met z'n ogen dicht, Sandra zegt dat hij aan het genieten is.

Ik vraag "Ton, heb je nog verzoekjes?" Ton duidelijk "Ja. Sinterklaas Kapoentje". Weer is het wat onduidelijk of hij het spottend bedoelt. Ik zet het in, Sandra doet mee, Ton kijkt even weg, doet daarna zn ogen dicht, wiegt met het hoofd heen en weer en mompelt mee met de woorden. Toch aan het genieten.

Ton zegt iets over buiten, kijkt naar het zonnetje, ik zeg "je wilt het zonnetje in hè, naar het park", Ton knikt. Het is prachtig weer, één van de eerste mooie lentedagen.

Ik sluit af en zeg nog tegen Sandra dat ik moeite heb Ton te lezen, of hij iets fijn vindt of er tegen rebelleert. Sandra zegt "dat heb ik nou de hele tijd, het is echt moeilijk te zien wat in hem omgaat!"

Ik vraag Sandra hoe ze de 3 sessies heeft ervaren en ze zegt dat ze het fijn vond, dat ze genoten heeft van zingen, dat ze altijd geniet van zingen. "Geef mij maar liedjes, dan ben ik blij"

*Eigen ervaring en reflectie*

Het naar elkaar toedraaien van de lichamen om dezelfde tekst te lezen gaf een goede extra impuls in het contact. Er is een nog niet benoemd aspect van communicatieverlies zichtbaar geworden, namelijk dat Sandra vaak niet weet of Ton iets meent of een grap maakt/plaagt, of spot/rebelleert.

Verder is me in alledrie de duosessies de respons van Ton ietwat tegengevallen, ik had er meer van verwacht. Maar hier meer over nadenkend realiseer ik me dat ook ik met een alweer verouderd beeld rondliep van Tons helderheid, en dat ook dit iets is waar mantelzorgers tegenaan zullen lopen.

Maar ook kan meespelen dat zowel Ton als Sandra er van houden om veel mensen om hen heen te hebben, en dat de groepssessie daarin meer aansluit dan duosessies. (Sandra beaamt dit later)

Als ik later aan Sandra vertel dat we het bij deze 3x zullen laten, reageert zij desondanks meer teleurgesteld dan ik had ingeschat. Ze had het toch erg fijn gevonden door te gaan.

*“Ik hoop dat je mij accepteert. En dat ik je nog lang mag houden”*

*“Wat accepteert?”*

*“Alles”*

*~Ton tegen z'n vrouw Sandra*



### 10.3 Koppel 2

Aafke & Janne - dochter en moeder  
(3 sessies)

#### *Focus*

Aafke had in het interview aangegeven het moeilijk te vinden als Janne haar niet herkent, en het moeilijk te vinden als Janne in een opstandige of neerslachtige bui is en Aafke zich machteloos voelt om daar iets aan te doen. Bovendien werd duidelijk dat Aafke behoefte had aan het delen van verdriet rondom het overlijden van vader. Het eerste ligt buiten het veld van de muziekagoog, althans wat betreft herkenning bij binnenkomst, want de helderheid en herkenning van omgeving verbetert gewoonlijk tijdens muziekagogische sessies bij dementie. Niet herkend worden bij binnenkomst hoeft niet te betekenen dat je ook weer vertrekt zonder echt herkend te zijn. Zo lang Aafke tijdens de duosessie nog goed herkend wordt leggen we hier nu niet de focus op.

Wel op het invloed kunnen uitoefenen op de stemming. Dit doe ik door aansluiting te vinden bij Jannes stemming, haar mee te laten voeren met de muziek ongeacht of het vrolijk of melancholisch is, ruimte te geven voor expressie, om van daar uit zowel de muzieksfeer als Jannes stemming te kunnen opvrolijken.

Het delen van verdriet lag niet zozeer direct in m'n focus omdat Aafke aanstuurde op de vrolijke stemming, maar ik liet wel bewust ruimte ook voor melancholie, en had me daartoe ook uitgenodigd gevoeld.

#### Sessie 1 op 23 maart om 11.00 uur in de muziekrimte van de PG

Bij aankomst in de gezamenlijke huiskamer was Janne aan het slapen in haar stoel. Met moeite, met tijd en met meerdere personen, maakten we haar langzaam wakker en brachten haar in een rolstoel naar de andere ruimte, maar ze dommelde steeds weer weg. Ik heb een aantal van m'n gebruikelijke Oudhollandse liedjes gezongen met gitaar, de wat levendigere, en ook rustigere, maar ze was diep weg en het voelde voor mij niet fijn om op te dringen. Na een tijdje gaf ik het op.

#### *Eigen ervaring en reflectie*

Ik concludeerde, net als bij Ton van koppel 1, dat het tijdstip is niet gunstig voor Janne, dat de namiddag beter is dan de ochtend. Overlegend met de verzorging, lijkt de tijdsruimte op een dag om de mensen in wat verdere fase van dementie beter te kunnen bereiken, vrij nauw te komen. <Mijn groepsessies waren altijd om 15.00 uur, een goede tijd>

#### Sessie 2 op 14 april om 15.00 uur in de muziekrimte van de PG

Janne was opnieuw diep weg in haar stoel in de huiskamer.

<Sinds de vorige keer zijn een aantal groepsessies geweest en sinds korte tijd heeft Janne erg veel moeite om van de ene naar andere ruimte te komen, en vooral, om uit een stoel op te staan of te gaan zitten. Ze bevriest, weet niet waar haar handen te zetten, maakt de stap niet om op te staan of zitten. Mantelzorgers en verzorging hebben grote moeite om te helpen dat voor elkaar krijgen. Als iemand zegt "ga gerust zitten, de stoel staat achter je" raakt Janne angstig of geïrriteerd, en als je haar hand op stoelleuning wil plaatsen bevriest ze de arm of trekt weg. Vorige week bleef ze de eerste 15 min van groepsessie staan, ook toen ik toch maar begon, wat onrustig was voor de groep.>

Vandaag stel ik voor haar in rolstoel naar de muziekrimte te brengen zodat geen 3x hoeft op te staan en gaan zitten. Aafke heeft de cd mee van de harmonie van haar vader. Via laptop en speakertje luisteren we naar "Zo tussen de mensen" van Albert West dat gaat over onze stad Den Bosch. Janne heeft haar eigen tamboerijn op schoot, die ze altijd tijdens carnavalsoptochten bespeelde. <Aafke heeft die na het interview naar de afdeling gebracht>

Janne heeft haar ogen dicht, geen reactie.

Ik speel een carnavalsliedje op de piano (Bij ons staat op keukendeur) en geef Aafke ook een tamboerijn, die ze gebruikt. Nu gaan Janne's ogen open. Aan eind van liedje hoor ik Janne zachtjes meezingen, haar houding nog steeds zo specifiek bevroren. Aafke maakt goed oogcontact met Janne maar Janne staart voor zich uit. Na afloop vraag ik wie daar zo mooi zong. Janne beweegt voor het eerst haar hoofd, kijkt Aafke aan en zegt "Dat was ik!".

Ik zing met gitaar "Tulpen uit Amsterdam". Janne staart voor zich uit maar zingt mee, net als Aafke. Ik herhaal het liedje en laat hen nu de tweede helft van de regels zelf invullen, dat gaat goed. Ik babbel wat met Janne dat het

leuk is dat haar dochter er is, ze beweegt haar armen nu wat om over eigen gezicht te wrijven. Aafke zegt "is wel leuk he mama" en Janne draait naar haar toe en zegt "ja".

Ik geef Aafke een tekstboekje en ze zet spontaan Kleine Café aan de Haven in. Ik laat haar alleen zingen, ik vind het dapper want ik weet dat ze het spannend vind en haar stem is inderdaad niet toonvast, maar het gaat goed. Daarna nog eens, ik zing en speel mee. Janne zingt nu een beetje mee. Ze staart nog wel star vooruit.

Ik stel Janne wat vragen over carnaval, optocht, tamboerijn, over het vieren van carnaval op straat of in de kroeg. Ze maakt nu wel oogcontact.

Ik zet Spanish Eyes op van Engelbert Humperdink, en zing samen met Aafke mee vanaf m'n geprinte tekst.

Ik vraag aan Aafke om wat dichterbij haar moeder te zitten. Aafke schuift aan, pakt haar moeder onder de elleboog en begint te wiegen. Janne kijkt even verbaasd op, maar laat haar arm los meewiegen.

Dit was het omslagmoment in de sessie.

Janne begint ook wat met vingers mee te bewegen.

Ik zet James Last op, iets waar haar man van hield.

Ik maak met m'n handen heen en weer wiegende bewegingen, Aafke doet mee.

Janne is nog zo star en in zichzelf, ik heb sterk t idee dat we haar meer moeten aanraken. Ik schuif ook dichterbij Janne, die tussen Aafke en mij inzit, en ik stel Aafke voor allebei een hand van Janne vast te pakken en samen haar handen op de maat naar binnen en naar buiten te bewegen. Aafke gaat aanvankelijk geheel niet op de maat mee waardoor Jannes handen in een soort chaos ten opzichte van elkaar heen en weer gaan. Ik vraag Aafke mijn handen te volgen en ik spreek hardop mee "naar binnen...naar buiten...naar binnen...naar buiten". Aafke heeft 't na tijdje te pakken en diréct nadat we synchroon zijn voel ik ineens dat Janne het overneemt. Ik ontspan m'n hand in de hare, en nog helemaal lossier, Janne ondersteunt en wiegt volledig. Ik vraag Aafke hetzelfde te doen. Janne wiegt onze beide handen in het rustige cadans naar binnen en buiten, begint te glimlachen en kijkt ons om beurten aan, ogen vol expressie. Ik zei tegen Aafke "voel je hoe sterk Janne aanwezig is?" Aafke en ik waren ontroerd. Ik neem de tijd en de rust om het met zn drieën in stilte, met de rustige klanken van James Last te ervaren.

Ik vertel Janne dat ze me iets geleerd heeft vandaag en ik bedank haar ervoor.

Janne heeft zich fysiek goed ingespannen en maakt "pffff" geluiden en blaast op haar handen die zo warm zijn van het bewegen en ons vasthouden. Ze zegt "warm, zweet" en blaast alsof ze in brand staat. Daar moeten we alledrie om lachen, het is net een mime spel.

Ik zet "Katinka" in met gitaar, Aafke zingt mee vanaf tekst, Janne beweegt lippen wat mee. "Die kleine Katinka toch, met haar wipneusje" zeg ik tegen Janne, en druk met m'n vinger m'n neus wat omhoog.

<Ik denk ineens aan een keer tijdens groepsessie dat we met zn allen gekke bekken gingen trekken, Janne deed toen goed mee>. Ik vertel Janne dat ik zin heb om gekke bekken te trekken, "kijk maar naar mij, niet schrikken hè, ik ga een heel gek gezicht trekken", en ik doe het, en Janne kopieert gelijk. We lachen alledrie en ik vraag of Aafke het ook kan. Er volgen een paar hilarische minuten waarin we om beurten de gekste bekken en de gekste geluiden maken. Janne gaat er nog het meest en origineelst in mee, maakt een soort indianenkreet met mond en tong, wat motorisch verrassend snel en ingewikkeld was. We rollen bijna over de grond van het lachen, ook Janne.

We sluiten op vrolijke noot af. Janne zegt nog "was leuk" en we brengen haar terug.

Met Aafke spreek ik nog even na, ik vraag haar hoe ze het vond.

"Ik vond het goed gaan, ik moet wel wennen, ik ben niet zo goed in die teksten. Maar volgens mij vond ze het wel leuk. In het begin zit ze wat... en dan ineens... Ik vond het leuk om te zien zo...maar ik weet niet of ik dat in m'n eentje met m'n moeder zou kunnen.."

Ik geef aan dat dat ook nog niet meteen hoeft te lukken, en dat het helpt om muziek en teksten te zoeken die ze zelf goed kent, echt mee op gemak is. We bladeren wat door m'n liedjes en ze herkent er wel een heel stel van, en raakt wat zelfverzekerder.

### *Eigen ervaring en reflectie*

Ik vond het een erg bijzonder moment toen Janne onze handen droeg en leidde in het ritme van de muziek, en om me daar ontspannen geheel aan over te geven. Ik ervaarde Janne op dat moment als in de moederrol, de dragende, gevende, wat aangenaam ook voor Aafke moet zijn geweest, gezien het noodgedwongen omdraaien van die rollen extra zwaar valt met het overliden van Aafkes vader.

Voor mij was het contrast tussen begin en eind van de sessie extremer dan ik tot nu toe bij iemand heb meegemaakt, van totale starheid naar gierend gekke bekken trekken. Het doel van Aafke om Janne in een andere sfeer te kunnen brengen was erg goed behaald. Dit is precies wat ik mantelzorgers wilde laten ervaren. Tegelijkertijd leek het "succes" van deze sessie Aafke ook wat terug te schrikken, denkend dat ze dit (de vele zichtbare en onzichtbare handelingen van een muziekagoog) in haar eentje zou moeten kunnen, een idee dat ik vooraf ook heb aangewakkerd als hoop/ideaal en waarvan ik me nu afvraag of het benoemen ervan niet averechts werkt in het behalen van voldoening bij de mantelzorger. Waarom zou ik willen dat de mantelzorger het zo snel alleen kan, dat geeft alleen maar onnodig druk.

### Sessie 3 op 25 april om 15.00 uur in de muziekruijnte van de PG

Aafke vertelt dat ze eerder die week tijdens een bezoek samen muziek heeft gemaakt met haar moeder. Ze liet toen "Roosje m'n roosje" zien en horen via de telefoon, maar daar reageerde Janne niet op, maar met "Tulpen uit Amsterdam" zong Janne mee, en ook met "Kleine café aan de haven". "Janne werd er fijn ontspannen van en we hadden plezier". <Ik ben blij verrast met het initiatief>

Ik stel voor ter plekke te herhalen wat ze had gedaan, en dat ik wat minder bijstuur dan vorige keren. En dat we beide wat dichterbij Janne gaan zitten. We zitten nu naast elkaar aan tafel, Janne tussen ons in. Ik laat Aafke het speakertje op de telefoon aansluiten, wat Aafke wat overbodig leek, ik leg uit dat de muziek niet alleen minder mooi maar ook minder herkenbaar is via het telefoontje zelf, dat het moeilijker is voor iemand met dementie om tekst en melodie uit het geheel te filteren.

Aafke zingt mee met Roosje m'n roosje. Aafke houdt wat overbodig de telefoon voor het gezicht van Janne, die weinig reageert. Met haar andere hand wiegt Aafke de hand van Janne heen en weer. De rest van Jannes lichaam is als bevroren. Janne staart voor zich uit. Af en toe bewegen haar lippen even mee.

Ik zet het nog eens op, we schuiven nog wat dichterbij Janne aan, pakken beiden haar handen en zingen nu beiden mee. Janne kijkt even naar Aafke, en zingt het hele stuk nu zachtjes mee, haar lichaam lossert, de starheid in het gezicht vermindert. Aafke en Janne blijven wat doorneuriën nadat de opname is gestopt en Janne lacht even. Aafke vraagt aan haar moeder: "Is het vals, klinkt het niet mooi?" Janne lacht wat breder en Aafke zegt "Nee, niet mooi? En ik doe zo m'n best!" We grappen er een beetje over en babbelen over Jannes mooi gelakte nagels. Janne zegt iets maar voor ons is het niet te begrijpen. Ze staart weer bevroren voor zich uit.

Aafke zet "Kleine café aan de haven" op op haar mobiel, ik laat zien hoe je op Youtube versies vindt met tekst erbij. We zingen samen mee. Ik heb bovendien de tekst uitgeprint. De toonhoogte blijkt voor ons beiden niet zo handig. Janne zingt zachtjes mee in de refreinen. Ik laat Jannes hand los en leg er de tamboerijn in. Ik help wat met schudden maar in haar eentje beweegt ze te zachtjes om geluid te maken. Ze blijft de tamboerijn omhoog houden. Na afloop zegt Janne "mooi liedje".

Ik zet acapella "Tulpen uit Amsterdam" in en we zingen het alledrie. Een tweede keer laat ik Aafke alleen zingen, Janne zingt stukjes mee. Een derde keer zet ik in met "lalala", alledrie zingen we mee.

<Het valt me op dat Janne voortdurend erg star voor zich uit staart, we maken moeilijk contact, wij zo aan haar zijkant.> Ik stel voor dat Aafke en Janne 90 graden naar elkaar toe draaien zodat ze recht tegenover elkaar zitten, elkaars knieën rakend, en zo geschiedt. Aafke zegt vrolijk "hoi" en Janne lacht en zegt "hoi" en knikt even. Gelijk is er oogcontact en krijgen beide gezichten meer uitdrukking. Ik zet "Tulpen uit Amsterdam" opnieuw in. Aafke neemt enthousiast initiatief, schudt met de maracas (sambabal) en nodigt Janne uit te schudden met de tamboerijn. Dat lukt Janne nu wat beter. Er ontstaat een heen en weer contact met meer korte zinnestjes van Janne als reactie op Aafkes vragen. Janne en Aafke kijken elkaar onafgebroken aan. Aafke komt ineens zelfverzekerder over <zoals ook goed te horen in de stem via de film/audio opname>. Janne heeft wel moeite met de motoriek van de tamboerijn, de beweging is te langzaam om er geluid uit te laten komen. Ze zegt ook "is wel moeilijk hoor" als Aafke vraagt te schudden. Ik leg de tamboerijn op schoot van Janne en laat Janne met de vlakke hand op de tamboerijn slaan, dat gaat beter.

Jannes hand tikt "tada..tada.." nog op het ritme van Tulpen, op de tamboerijn, en ze beweegt naar voren om op de maracas van Aafke door te tikken. Dan zoekt ze naar de hand van Aafke om daarop door te tikken. Zachtjes tikt ze het ritme door op haar vlakke open hand <mooi moment>. En wisselt daarna weer af tussen hand, tamboerijn en maracas. Als het wat wegzakt zet ik het ritme door door zachtjes mee te klappen. We gaan weer over in "Tulpen", en inmiddels schudt Janne goed met de maracas.

Ik zeg tegen Aafke dat het oogcontact een stuk beter is, Aafke beaamt. En tegen Janne zeg ik "gezellig he, je dochter op bezoek" en Janne zegt "ja, we gaan wel eens ijsje eten" en we babbelen en lachen over allerlei bestaande en niet bestaande ijssoorten. Ik vraag aan Janne "Heb je een beetje een lieve dochter?" Enige

<lange!> stilte en toen voluit en met overgave “tuurlijk!” en Aafke zegt “maar ik heb ook een héle lieve moeder” en Janne weer “tuurlijk!”.

Ik laat Aafke zoeken naar “The Second Waltz” van Andre Rieu. Het ongemak is weg, moeder en dochter kijken elkaar non-stop vrolijk aan. We giechelen om de diepe tuba. Aafke en Janne neuriën mee, Janne zwaait met maracas mee op de maat, en beiden klappen mee met het applaus. Tussen de liedjes in bevriest Janne steeds weer. Ik zet James Last op, Aafke wiegt de hand van Janne heen en weer en in de andere hand houdt Janne de maracas eerst stil vast, maar met de overgang naar het refrein wiegt ze ‘m mee, en beide dames glimlachen naar elkaar. Janne doet af en toe even de ogen dicht, zichtbaar genietend.

Ik rond af. Aafke zegt dat ze het leuk vond, ze hebben gezellig samen muziek gemaakt. Janne zegt “ja”. Ze wil de maracas niet loslaten. Aafke brengt Janne terug naar de huiskamer en komt terug voor een kleine evaluatie.

Ik vraag hoe ze het vond gaan. Aafke: “Ik vond het wel goed gaan volgens mij” Ik vertel dat ik het ook goed vond gaan maar benieuwd was naar hoe zij het had ervaren. “Ja was fijn! Dat oogcontact..! Was beter ja, dat we naar elkaar toe draaiden. Ze wordt er wel rustig van vond ik.”

Ik: “Ik vond het erg leuk te horen dat je er deze week zelf al mee aan de slag was gegaan, viel het je mee of tegen?” Aafke: “Ik vond het wel lastig om mee te beginnen. Vooral omdat het daar in de huiskamer was. Het was wel heel rustig, aan tafel zat ik alleen met m’n moeder, maar een andere bewoonster zat achter de tv, ja dan voel ik wel gêne. Dat zou ik in de muziekrimte minder hebben, maar m’n moeder was op dat moment van slag en dan is het extra moeilijk om haar te verplaatsen.

Ik: “Denk je dat dit iets is wat je vaker gaat gebruiken?” “Ik ga het wél proberen. Als ze in zo’n verdrietige stemming is, dan is het via muziek wél te doorbreken. Maar het kan ook maar heel kort duren. Wat ik deze week deed, dat werkte in dat moment, maar tegen de tijd dat ik vertrok was ze weer aan het huilen”.

“Denk je wel eens dat het voor niets is, omdat je moeder het even later toch weer is vergeten?” “Nee nee! Ik vind het al fijn als ik een keer even een lachje zie. Want ik tref haar best vaak opstandig aan. Ik geniet dan wel echt van een lachje, net als zonet, dan geniet ik wél”

“Merk je verschil tussen of ik er bij ben of niet?” “Ja dat scheelt wel. Je stúúrt het denk ik. Dan weet ik ook wat ik moet doen, dat is prettig. Net als zo’n tip als hoe je op Youtube liedjes opzoekt met tekst erbij.”

Tot slot vraag ik: “Als jij mij zou adviseren over de wijze waarop ik mantelzorgers hiermee verder zou helpen, zou ik dan tips bundelen en meegeven als een soort handleiding of op deze manier praktisch aan de slag gaan met mensen?” “Zo mee aan de slag gaan, want dan zie je tenminste het verschil, en wat je moet doen. Ook zoals vorige keer, handen vasthouden en dichterbij gaan zitten. Wij zijn als familie niet zo van het dichterbij zitten maar het werkt wél”.

### *Eigen ervaring en reflectie*

Ik voel, meer dan anders, ongemak bij aanvang naarmate het langer duurt voordat Janne meer reageert. Het is een ongemak die de mantelzorger ook zal voelen in deze situatie, en een element dat aandacht verdient wil het begeleiden van mantelzorgers via muziek succesvol zijn. Het zal van persoon en situatie afhangen hoe het beste dit ongemak te verminderen.

Aafke noemt dat als ze in haar eentje muziek maakt met Janne, en ze de negatieve stemming weet te doorbreken, dit misschien maar kort duurt. Hieruit blijkt dat de kracht van muziek wordt gevoeld, maar de ervaring van de muzikagoog mist om het effect aan te houden of uit te bouwen.

Verder noemt Aafke dat ze pas iets “kan” met Janne “nadat ze contact heeft”. Hier zou ruimte zijn in duosessies om dieper en vaker te laten ervaren dat het contact via muziek juist als uit het niets kan ontstaan.

### 10.4 Koppel 3

Hetty & Lia (en Gerrit) - dochter en moeder, met ook vader betrokken.  
(2 lange sessies)

#### *Focus*

Hetty had in het interview aangegeven graag ontspanning samen met Lia te willen ervaren, en ze wilde meer variatie in manieren van contact maken. Daarnaast zou ze de familie graag handvatten willen aanreiken om contact te maken, zoals dat haarzelf intuïtief wel goed afgaat maar ze niet goed weet over te brengen op anderen.

De ontspanning is haalbaar via welke rustige muziek dan ook die Lia en Hetty mooi zouden vinden, en we wilden in ieder geval “yogamuziek” gebruiken zoals dat zij van vroeger kenden van het “naliggen” aan het eind van yoga sessies. Variatie is niet zozeer een muziekagogisch doel binnen contact maar beschrijft wat we in muziekagogie de “werkvorm” noemen. Een liedje zingen is bijvoorbeeld een werkvorm en niet een muziekagogisch doel (dwz een non-muzikaal doel op niveau van gedrag/emotie/stemming/communicatie). Ook de handvatten voor de familie gaan meer over het middel, dan over een wens in het soort contact zelf.

De focus legde ik met name op de ontspanning en variatie, in de verwachting dat daarmee vanzelf de mogelijkheid of onmogelijkheid van handvatten aan derden, aan het licht zouden komen. Hetty wil inderdaad, naast de ontspanning, vooral verkennen wat er zoal aan “muzikale ingangen” zijn, en denkt er zelf ook graag in mee.

#### Sessie 1 op 5 april om 16.00 uur, na afloop van de groepssessie op de PG, met ook Gerrit erbij.

Een half uur na de groepssessie, waaraan Lia en haar bezoekende man Gerrit hadden deelgenomen, heb ik een afspraak met Lia en dochter Hetty. Ik nodig spontaan Gerrit ook uit, daar staat iedereen positief tegenover. Gerrit's aanwezigheid past prima bij de doelen te ontspannen en handvatten voor verdere familie te creëren. We gaan naar Lia's kamer op de PG, ik op de kruk, Lia in luie stoel, Gerrit zit op Lia's rollator en Hetty ligt languit op Lia's bed. Iedereen geeft aan heel comfortabel te zijn.

Ik laat via tablet en speaker zo'n 5-7 minuten yoga muziek horen. Iedereen zit/licht met ogen dicht, en ik check af en toe niemand ongemakkelijk oogt. Na afloop vraag ik of iemand zich ongemakkelijk had gevoeld maar iedereen vond het “heerlijk en ontspannen”. Hetty geeft aan het ook erg fijn te vinden met zijn vieren, dat er een fijne sfeer is. We babbelen wat over de fijne kamer, de foto's aan de muur, de geboorteplekken van Gerrit en Lia vlak bij elkaar in de Bossche binnenstad. Dan laat ik “Oblivion” van Piazzolla horen en geef aan te willen “handdansen”, iets dat Lia kent uit de groepssessies en waarop ze gewoonlijk, met haar dansverleden, erg goed reageert. Dit keer deed ik een variant waarbij je elkaars armbewegingen volgt/nadoet. Ik vraag hen eerst mij te volgen, en tijdens het stuk laat ik Lia, en even later Hetty leiden. We waren alle vier heel synchroon in de bewegingen. Ik was eenvoudig begonnen, met één arm langzaam op en neer gaand. Zodra ik Lia laat leiden neemt zij enthousiast de vrijheid met ingewikkelde en heel sierlijke vormen. Wanneer ik Hetty als leider aanwijs giechelt ze verlegen dat ze dat niet zo mooi als haar moeder kan doen hoor. Gerrit breekt wat eerder af omdat fysiek te zwaar, maar hij geniet zichtbaar.

We babbelen rustig na. Ik twijfel of ik het zo in die rustige sfeer zou laten of nog met gitaarliedjes zou aanvullen, ik vraag het aan Lia, en zij wil nog wel wat zingen. Gerrit suggereert “Land van Maas en Waal” en “Daar bij de Waterkant”, beide iedereen bekend uit de groepssessies. Ik speel gitaar, geef Hetty de tekst terwijl Lia en Gerrit uit het hoofd zingen. Ik stop zelf eerst met meezingen tijdens de coupletten, en tijdens “Daar bij de Waterkant” laat ik hen al gauw geheel alleen zingen, op 2x een half twijfelend zinnetje na. Hetty, Lia en Gerrit zingen moeiteloos en met zichtbaar plezier samen.

We eindigden met het aanhalen dat Lia vroeger graag gedichten declameerde. Lia, Gerrit en ik zingen/spreken flarden van de Erkonig uit t hoofd maar blijven steken.

In afsluiting vraag ik hoe het was ervaren, iedereen zegt het prettig te hebben gevonden, en Lia vraagt, net als bij aanvang, waar dit allemaal voor bedoeld is. Ik vertel dat ik voor m'n studie onderzoek doe naar hoe muziek ons een fijner gevoel kan geven, en dat ik graag volgende week terugkom. Nu komt er wat weerstand, want ze voelde zich al fijn dus dat hoefde niet fijner, ze snapt t niet zo goed. Na enige uitleg en geruststelling nemen we afscheid.

### *Eigen ervaring en reflectie*

Ik ervaarde een bijzondere sfeer van saamhorigheid en prettige verstillings in het samenzijn. En het voldeed zeker aan het doel van ontspanning. Janne's kamer blijkt een fijne rustige plek binnen een afdeling waar het op dat moment onrustig was omdat iemand was gevallen.

Er was een even moment van frustratie voelbaar bij ons alle vier toen Lia, Gerrit en ik de tekst van de Erkonig probeerden te herinneren en Hetty wenst dat ze het had meegenomen.

Lia leek op het eind een beetje een muur op te trekken en ik vraag Hetty en Gerrit na afloop om feedback. Ze vertellen dat dat altijd gebeurt als iemand in termen van "volgende week" spreekt, dat kan Lia niet overzien. Hetty en Gerrit laten al jaren nooit iets vallen over de toekomst verder dan later op dezelfde dag. Ook stelde ik mogelijk aan het einde net wat teveel vragen. Hetty en Gerrit hebben zich volledig aangewend alleen zelf wat te babbelen, en Lia haakt daar als vanzelf op aan, zonder dat er vragen aan te pas komen. Beide tips neem ik dankbaar in ontvangst. (Ze zijn eigenlijk bekend en vanzelfsprekend maar zoals Hetty en Gerrit me zeiden, zoiets heeft echt veel tijd nodig om je eigen te maken. Zo volgde Gerrit al decennia terug cursussen hoe dementerenden te adresseren, binnen een Verwantenraad, dat hij mede had opgericht, lang voordat Lia begon te dementeren.)

### Sessie 2 op 12 april om 16.00 uur op Lia's kamer na afloop van de groepsessie op de PG, met ook Gerrit erbij.

Ik had Hetty eerder ad telefoon aangegeven dat ik haar wat zelfstandiger zou laten zoeken naar liedjes via de tablet en nog zelfstandiger zou laten zingen, om te kijken hoe dat gaat en waar we dan tegenaan lopen. Maar, stelde ik haar gerust, dat ik wel zou inspringen als het niet gaat.

Gerrit heeft uit eigen initiatief een lijstje gemaakt van muziek waar Lia van houdt, Edith Piaff, Charles Aznavour, Maurice Chevalier. Gerrit zet "No rien de rien" in, Lia haakt meteen in, Hetty en ik ook, maar het stukt snel. Idem met "La vie en rose". Lia komt t verst en zegt "ik kende t toch vroeger uit m'n hoofd!". Gerrit reageert "je hebt er altijd heel erg van gehouden".

Hetty heeft tussentijds La Vie en Rose opgezocht op Youtube en speelt m af. We neuriën een beetje mee. Hetty en Lia zitten naast elkaar op t bed. Ik suggereer dat ze iets dichterbij elkaar zouden kunnen zitten. Lia zegt dat ze het meezingen niet meer kan, vroeger wel. "Frans is haar lievelingstaal" zegt Hetty. We grappen wat met beginnerszinnetjes. Hetty vraagt "Quelle heures est il?" Eerst kijkt Lia verward maar kijkt dan op haar horloge en komt een heel eind met een antwoord in het Frans.

Lia vervolgt met een verhaal over een bezoek aan een oom in Rochefort, die in een concentratiekamp had gezeten, en, vertelde Lia, de man had de tranen over de wangen stromen dat hij Lia zag. Lia en Gerrit gingen jarenlang terug voor vakantie, het was fijne plek, en een fijne taal. Lia had een brok in de keel toen ze sprak over de oom, een emotie die ik in 2 jaar groepsessie niet bij haar heb gezien.

Gerrit noemt het liedje "Formidable". Hetty heeft ondertussen al ander een liedje klaar staan, ze vindt t wat spannend merk ik. Ze zet "Rien de rien op", deze kan Lia, nu met geluid, iets beter meezingen, Hetty is stil.

Ik laat aan Hetty zien hoe ik op Youtube video's zoek met tekst in beeld, door "lyrics" achter het liedje in te voeren. En als er keuze is, kies je de video met de grootste letters. Een welkome tip. We zetten "Rien de Rien" nog eens op, nu met lyrics/tekst. Hetty en Lia zingen goed mee, Lia kan goed meelesen op de tablet.

We benoemen allen hoe fijn het is om tekst erbij te hebben. Hetty: "je voelt je zoveel zekerder, je kan er meer van genieten."

Ik vraag aan Lia "Kon je ervan genieten, om mee te zingen" "Jawel, zeker" en ze gaat naadloos terug over op de vakanties in Rochefort waar ze van genoot, "ik heb er heerlijke dagen gehad".

Ik maak een brugje naar haar liefde voor taal en dat ze ook goed Duits schijnt te spreken, en Lia begint gelijk de Erkonig te citeren. Het stukt alweer snel, maar nu heeft Hetty de tekst voorhanden. Lia leest t gedicht op, met mooie spannende intonatie, veel inleving. Slechts af en toe een hapering.

Iemand van de verzorging valt plots binnen en schrikt van ons, we maken grapjes, straks zal Lia haar wel "laten horen wat ze geleerd heeft".

Zo gauw de deur dicht is zegt Lia "Als ik t zo bekijk dan heb ik een hele fijne jeugd gehad, een fijn leven, dat hebben we nog! Met de kinders en kleinkinderen..en met elkaar gaat t ook allemaal heel goed." Hetty vult aan "en we maken er nog steeds iets van hè" en Gerrit "daarom zingen ze hier allemaal "en ze lachen en ze springen en ze dansen allemaal" <uit Land van maas en Waal>. Ik zeg "maar dát is wat waard, om te kunnen zeggen, dat je het fijn hebt gehad". Lia zegt "ik zeg altijd, we hebben een goed gezin. En wat er bij hoort."

Ik haal een xylofoon en 2 maracassen tevoorschijn. De xylofoon blijkt wat onhandig zonder tafel, maar Hetty en Lia vinden een manier om het samen vast te houden op Lia's schoot. Lia heeft 1 hand vrij om te slaan, Hetty eentje voor de maracas, en Gerrit heeft ook een maracas. Ik speel op gitaar de akkoorden Am-Dm-Em, Lia

speelt vrolijk snel mee. <Deze akkoorden zijn zo gekozen omdat alle toetsen van een standaard xylofoon (of witte toetsen van de piano) er prima mee samengaan.> Lia is er sterk in. Ze heeft een sterk ritmegevoel en maakt mooie melodieën. Ik bouw de energie op, maak t meer opzwevend, Lia gaat mee, de anderen ook.

Ik herhaal het geheel, maar dit keer laat ik de gitaarbegeleiding horen via een opname die ik eerder thuis gemaakt had. <Dit om te zien in hoeverre mijn live aanwezigheid vervangen kan worden door een opname. Ik kan nu echter niet inspelen/reageren op wat Lia doet en het belet Lia de vrijheid om te sturen. Het zet haar bij voorbaat meer vast in stemming en tempo enz>

Ik benoem dat t een experiment "Lia jij bent zo muzikaal, het lukt jou vast om de gitaar te volgen" "Ik muzikaal? Het is t eerst dat ik t hoor". Hetty grapt dat ze mij eerder hadden willen ontmoeten, vroeger, dan hadden we een band gevormd. Ik "ja, leuk, en ik had Lia en Gerrit graag vroeger zien stijdansen" Gerrit "wij waren bij iedere bruiloft de laatsten op de dansvloer."

Ik zet de opname op, Lia heeft iets meer moeite om in t zelfde tempo te blijven. Na een half minuutje roept ze "klaar!" en ik vraag "nu al? de muziek gaat nog door" en ze pakt t weer op, dit keer wel prima in het ritme. Ik vraag hoe ze dit vond, en vergeleken met dat ik live meespeelde. Was allebei leuk, maakte haar niet uit. Ze zegt "misschien kunnen we er wel een baantje in krijgen", we lachen allemaal en ik zeg "Ik heb er al een baantje in Lia, dit is mijn baantje, heb ik niet het mooiste baantje van de wereld dat ik met jou muziek mag maken?" "Ja" zegt ze, "wat vrolijk, ik ben er blij mee!"

Ik vraag hoe t voor Hetty was "Ja ik vond het heel leuk", en ze richt zich tot Lia(!) "Ik vond het vooral zo leuk om te zien dat jij zo ritmisch bent, en zo doorgaat, je zo lekker kan laten gaan." Lia "dat heb ik altijd gehad, ook met dansen".

Ik zet een handenklap-oefening in, die ik vaker in de groepssessies doe. (Eén persoon zet een klein klap-riedeltje in, de buurman doet na. Hij/zij verzint er zelf één voor de volgende enz. Een oefening die in de groep verrassend goed werkt, uitleg is nauwelijks nodig zolang je met mensen begint die het begrijpen, en de anderen het zien gebeuren) Iedereen doet de oefening moeiteloos. Lia grapt weer "misschien kan ik wel ergens een baantje vinden"

Ik vraag hoe ze het zou vinden om een baantje te hebben. "Eh nee dat hoeft niet meer" en we halen gezamenlijk wat van haar werkverleden op, kantoorbaan, telefoniste bij 118, werken bij C&A vóór haar huwelijk, je moest weg als je ging trouwen. Maar ze had fijn gewerkt. Het C&A reclamedeuntje kent ze niet, het is van een latere tijd.

Hetty wil me iets specifiek laten opzoeken op Youtube, ik leg t weer bij haar terug, probeer jij maar. Ze zet "een ballon...een ballonetje" op, met tekst, en zingt zelf mee, Lia volgt ook beetje, maar de tekst gaat erg snel. Hetty vertelt na afloop aan Lia hoe dit liedje altijd doet denken aan Lia's broer Thijs, die op 23ste overleed aan kanker. Hij hield van dit liedje en ze hebben het altijd veel samen gezongen om hem te herdenken. Gerrit en Lia vertellen zo van Toon Hermans te houden. Zo veel om gelachen.

Hetty zet "Vader gaat op stap" op, zingen allemaal mee op refrein en kijken naar t beeld. We concluderen dat t leuk is om samen naar cabaret te kijken. Gerrit: "Ramses Shaffy en Wim Sonneveld zijn ook leuk, Zing lach dans huil.."

Ik help Hetty nog eens met zoeken op "Formidable" met lyrics, het lyrics vinden gaat niet vanzelf. Formidable blijkt al zingende ook in moeilijke hoogte te liggen.

We eindigen met de yoga ontspanningsmuziek waar we vorige keer mee begonnen. Ik nodig ze uit een comfortabele plek te zoeken, Gerrit pakt de ligueunstoel, Lia gaat languit op bed. Zo gauw de muziek start begint Hetty spontaan een korte geleide ontspanningsmeditatie uit te spreken, die ze allen kennen uit de yoga. "Spierspannen...ontspannen". Gerrit en Lia volgen en raken snel dieper weg.

Dit keer laat ik de muziek héél langzaam steeds zachter en zachter worden, de fade-out verspreid over een minuut. Er ontstaat een erg mooi moment van totale stilte daarna. Gerrit opent na een tijd z'n ogen en zegt "prachtig". Hetty vraagt Lia en Gerrit hoe ze het hebben ervaren vandaag, iedereen vond het erg fijn. Lia "ik vind het prettig. Maar ik vind het altijd prettig om met m'n gezin te zijn" "Dat ligt ook wel stukje in jouw persoonlijkheid mam" zegt Hetty. Gerrit vertelt de yoga oefeningen te gebruiken ook bij tandarts enz., zodat hij goed kan ontspannen. Hetty vertelt dat ze wel goed kan ontspannen in haar lichaam maar dat haar gedachten nog alle kanten op blijven gaan, maar met muziek erbij kan ze het beter. Dat wil ze thuis ook vaker gaan doen, de combinatie van muziek en yoga oefeningen/meditaties.

Hetty zegt dat dit haar allemaal weer op ideeën brengt.

We ronden af.

s Avonds bel ik Hetty voor een evaluatie.

Ik geef aan dat zij (en Gerrit) al zo uitzonderlijk goed contact weet/weten te maken met Lia, en dat ik graag beter wil kunnen ontleden waarom zij en Gerrit het zo goed doen, want wie weet is dat deels overdraagbaar naar anderen. Ik vraag Hetty wat ze zelf denkt wat ze daarin zo goed doet.

Hetty zegt, met enige gêne, vaker geccomplimenteerd te worden over haar "fijngevoeligheid", het kunnen aanvoelen, aansluiten en daar dan ook naar kunnen handelen, op een respectvolle manier. Dat ze steeds probeert te zorgen dat Lia nooit het gevoel krijgt dat ze iets fout doet.

Hetty vertelt nog dat vader Gerrit helemaal niet zo makkelijk kan ontspannen, en ruim een week geleden zelfs met de ambulance was meegenomen met, achteraf bleek hyperventilatie en doodsangsten.

Hetty is vooral blij met de tips die ontstaan en dat ze zelf ook weer op nieuwe ideeën komt. Ze zei onzeker te zijn geweest vandaag over hoe lang de muziek aan te laten staan, of ze, als het niet aanslaat, iets anders kan opzetten, mag ze de muziek dan wel afbreken. Ik tip haar de muzikagogisch "fade-out" regel, zolang je iets langzaam uitdraait dan mag je iedere duur en overgang maken die je wilt. Weer een makkelijke maar heel welkome tip waarvan ze vandaag had ervaren hoe groot het verschil aanvoelt tussen plotseling afbreken en langzaam.

### *Eigen ervaring en reflectie*

Wederomervaarde ik het als een heel prettig en ontspannen samenzijn.

Opmerkelijk was de brok in de keel van Lia, die van een verdrietige emotie getuigt die ik in 2 jaar groepsessie niet eerder bij haar zag. De intieme en comfortabele setting lijkt toegang te helpen geven naar andere lagen.

Het moment waarop Hetty een antwoord op een vraag van mij, tot Lia richtte, was voor mij opvallend, omdat je dat een mantelzorger niet snel ziet doen. Het is voor mantelzorgers vaak vanzelfsprekend, of misschien gemakkelijker om hun aandacht te richten op mensen in de ruimte die geen dementie hebben, en voor mij is het een uitdaging om die aandacht terug op de dementerende te helpen richten. Mooi dat Hetty dat vanzelf doet.

Wat betreft het meezingen met Youtube realiseerde ik me vandaag hoe niet vanzelfsprekend het voor mensen zonder intensieve muzikale achtergrond is om teksten bij liedjes op te zoeken, en ook hoe dwingend een vaste toonhoogte is als je meezingt ipv eigen begeleiding maakt, passend binnen je eigen stembereik.

In Hetty's verhaal aan de telefoon bleef me bij hoe groot Gerrit zich houdt ten opzichte van wat anderen aan hem zien. Dit zie ik veel terug bij mantelzorgers, de kloof tussen hoe ze zeggen dat het gaat en wat voor mij of anderen voelbaar is aan pijn en onmacht.



## 11. Schematische weergave duosessies

*Wat ging goed (+) en wat minder goed (-), in chronologische volgorde gedurende de sessie?*

### 11.1 Koppel 1

#### Sessie 1

- tijdstip, Ton diep weg
- locatie mogelijk verwarrend voor Ton
- muziek sloeg niet aan
- Sandra ongerust om mate slaperigheid
- + Tons plots aanvullen beginzin Katinka en bijgaand plezier

#### Sessie 2

- + Sandra en Ton elkaars woorden aanvullen in liedjes, ritsen van zinnen
- + Oudhollandse liedjes zingen met gitaarbegeleiding
- + beiden genoten

#### Sessie 3

- + Tons aanvullen van woorden in liedjes
- + praten over kinderen en kleinkinderen
- meezingen door Sandra met cd Oudhollandse liedjes moeilijk
- + Ton en Sandra samen in boek kijken, lichaamstaal
- + Ton genietend van Sandras stem
- + Oudhollandse liedjes zingen met gitaarbegeleiding
- leesbaarheid van stemming Ton, serieus/plagend/spottend?
- + Sandra genoten van zingen

## 11.2 Koppel 2

### Sessie 1

- tijdstip, Janne diep weg
- muziek bracht geen verandering

### Sessie 2

- Janne geen reactie op meegebrachte cd Aafke
- + Janne zingt mee met mn carnavalslied op piano
- + Alledrie zingen we mee met Tulpen uit Amsterdam
- + Janne vult woorden aan uit Tulpen uit Amsterdam
- + babbeltjes tussendoor
- Aafke zingt alleen, geen reactie Janne
- + Janne zingt wat mee als ik inspring
- + contact Janne-Aafke verbetert sterk als dichtertegen elkaar gaan zitten
- + armen wiegen, Aafke komt in ritme, Janne neemt het van ons over
- + Jannes reactie op cd James Last van haar man
- + samen zingen met gitaarbegeleiding
- + grapjes en gekke bekken trekken, grote hilariteit
- + Aafke heeft genoten
- Aafke onwennig met name in zingen en herkennen liedjes
- + Aafke meer vertrouwen als ik liedjes overzicht toon, toch veel herkenning

### Sessie 3

- + Aafke heeft tussentijds zelfstandig met Janne gezongen, lukte om stemming te keren
- Aafke zingt vanaf mobiel, geen reactie Janne
- + contact verbetert als dichterbij zitten, handen vast
- + grapjes
- + meezingen vanaf Youtube en tamboerijn
- toonhoogte liedje Youtube onprettig
- + allen zingen Tulpen uit Amsterdam
- + Aafke en Janne zingen Tulpen uit Amsterdam zelfstandig
- Janne nog star in lichaam
- + grote verbetering in contact bij 90 graden naar elkaar toe draaien, dicht tegenover elkaar
- + meer oogcontact en glimlachen
- + starheid Janne verdwijnt
- + meer initiatief Aafke
- tamboerijn schudden motorisch moeilijk voor Janne
- + op tamboerijn tikken/slaan wel te doen voor Janne
- + Janne verlengt het tikritme naar de hand van Aafke, mooi contact
- + wederzijds benoemen dat ze elkaar lief vinden
- + samen luisteren naar Andre Rieu
- + samen luisteren naar James Last
- + Aafke heeft genoten
- + Aafke wil het vaker proberen.

### 11.3 Koppel 3

#### Sessie 1

- + prettige sfeer, iedereen comfortabel
- + ontspanning bij luisteren naar yogamuziek
- + ieder op gemak
- + Lia en Hetty's handdansen op Piazzolla, leiden en volgen
- + Lia's motoriek
- + Hetty, Lia en Gerrit zelfstandig laten zingen
- frustratie om vergeten tekst gedicht, en vergeten mee te nemen
- uitleggen aan Lia dat we dit doen om contact te vergroten
- teveel vragen stellen aan Lia
- praten over volgende week

#### Sessie 2

- + Gerrit bracht lijstje mee van lievelingsmuziek Lia
- + gemak waarmee Gerrit begint te zingen en Lia aanhaakt
- liedje stukt snel
- + luisteren en meeneuriën via Youtube op tablet
- + vertellen over vakanties Frankrijk door Lia
- + tonen van (oorlogsgelateerd) verdriet door Lia (voor mij voor het eerst in 2,5 jaar)
- + initiatief Gerrit zingen
- spanning bij Hetty om opzoeken Youtube
- + steun aan opzoeken via "lyrics"
- + Hetty meer op gemak
- + Lia geniet van meezingen
- + declameren van gedicht door Lia, met Hetty's meegebrachte tekst
- + Lia vertelt dat ze fijn leven heeft gehad en fijne familie
- + Lia en Hetty delen xylofoon en maracas, spelen goed mee met elkaar en gitaar
- + ritmegevoel en melodie Lia, en opzweepend
- + idem met plezier als gitaarbegeleiding via opname
- niet meer synchroon met opname
- sneller afgebroken, "klaar mee" bij meespelen met opname
- + Hetty in aandacht bij Lia
- + Lia vertelt over werkverleden
- + zelfstandig opzoeken Youtube door Hetty
- gêne bij Hetty
- moeilijk liedje om mee te zingen
- + herinneringen aan saamhorigheid bij herdenken overleden broertje
- Hetty moeite met opzoeken Youtube "lyrics"
- + ontspanning bij luisteren yoga muziek
- + Hetty zelfstandig een geleide ontspanningsmeditatie ingezet
- + zeer langzame fade-out van muziek bracht diepe rust
- + iedereen als prettig ervaren
- + Hetty op nieuwe ideeën gebracht

## 12. Analyse duosessies

Alle 3 mantelzorgers

- vertoonden handelingsverlegenheid, gêne of ongemak
- overwonnen gaandeweg dit ongemak
- toonden initiatief om zelfstandig met muziek aan de slag te gaan, binnen en buiten de sessie
- liepen zowel tegen dingen aan als dat dingen goed lukten
- ervaaarden steun en sturing aan de muziekagoog
- ervaaarden meer contact, plezier en voldoening onder begeleiding van de muziekagoog dan zelfstandig
- hadden meer contact met de dementerende naarmate de sessie vorderde
- hadden sneller contact naarmate meer sessies volgden
- hebben de kracht en het effect van muziek ervaren
- hebben ervaren hoe vluchtig en kort het effect kan zijn als onervaren
- hebben ervaren hoeveel er bij komt kijken om het effect dieper uit te bouwen
- hebben zichtbaar genoten
- hebben voldoening beleefd uit behalen van hun doelen (wederkerigheid, stemming, ontspanning, variatie)
- hadden graag de sessies verder voortgezet
- geven aan voortaan vaker muziek in te willen zetten.

## 13. Conclusie

De mantelzorger bevindt zich ten opzichte van de dementerende, naast zijn of haar dagelijkse bezigheden, in een driedubbelrol van verliesverwerkend familielid, hulpverlenende en hulpverlangende. Vanuit de maatschappij is de druk op mantelzorgers de laatste jaren sterk toegenomen, onder het mom van bezuinigingen en de participatiesamenleving. Het inhouden van financiële middelen, en zo zwaar leunen op een al zwaarbelaste groep mensen die, mijns inziens, minstens even hulpverlangend zijn als hulpverlenend, maakt de gezondheidszorg verder krakende en de druk op mantelzorgers erg groot. Verlichting van de zorgzwaarte voor de mantelzorger is hard nodig.

Wat kan de muziekagoog hierin betekenen?

Verlichting volgt o.a. uit ontspanning en voldoening in het contact dat de mantelzorger heeft met de dementerende. De kwaliteit van het contact heeft zwaar te lijden onder het verlies van communicatie via het woord, de communicatievorm die de mantelzorger zo gewoon is. Communicatie via muziek geeft bij gevorderde dementie nieuwe ingangen tot contact, en raakt aan lagen waar men met het woord niet bij kan. Mantelzorgers, al dan niet bekend met muziek maken, zijn gewoonlijk niet gewend om muziek bewust in te zetten om contact te maken, om plezier, voldoening en ontspanning te brengen en halen uit hun bezoek aan de dementerende. Het inzetten van muziek als middel ter directe ondersteuning van de mantelzorg bij dementie is daarmee nog vrijwel onontgonnen terrein, en biedt hoop.

Uit de interviews met de mantelzorgers blijkt dat er behoefte is aan contactverbetering, aan meer wederkerigheid, intimiteit, ontspanning, in positieve stemming kunnen brengen, meer ingangen vinden. Er is een voelbare kloof tussen de ernst van het contactgemis en de mate waarin de mantelzorger uitspreekt verbetering te verlangen, en een nog grotere kloof tussen het contactgemis en het besef wat muziekagogie zou kunnen betekenen. Als de link met muziek wordt gemaakt worden beren op de weg gezien zoals "Ik kan niet mooi zingen", "Hij heeft volgens mij niks met muziek" en "Hij is het toch zo weer vergeten".

Bewustzijn van wat muziekagogie kan brengen is nodig, met als eerste stap het "opwarmen" van de mantelzorger door een beeld te schetsen en te laten ervaren hoe fijn het contact kan zijn, en door beren op de weg aan de kant te schuiven. (Zo staat bijvoorbeeld mooi kunnen zingen los van de communicatie -als je praat denk je ook niet na over hoe mooi je spreekstem klinkt-, de vroegere ontvankelijkheid voor muziek los van die van nu, en de mate waarin de dementerende in staat is te benoemen wat zojuist heeft plaatsgevonden, los van het positieve effect op gebieden als stemming, gedrag, plezier enz.)

Uit de duosessies blijkt dat met inzet van bewust gekozen muziek het contact sterk kan verbeteren, en dat het effect aanzienlijk groter, diepgaander en langduriger wordt naarmate de muziekagoog actiever sturing geeft. De muziekagoog is ervaren in het waarnemen van wat op dat moment nodig is in contact en stemming en om het gevraagde middels muzikale werkvormen aan te bieden. Hij/zij stuurt voortdurend bij en helpt hindernissen overwinnen. Mantelzorgers hebben vaak eerder wel eens de kracht van muziek ervaren, maar missen veelal de vaardigheden om het in specifieke situaties en op specifieke manier op te roepen, afgestemd op een specifiek doel. Kortom, hier wordt het verschil tussen muziek en muziekagogie zichtbaar, het vakkundig kunnen toepassen van muziek als middel om een gedragsgerelateerd doel te bereiken.

De duosessies werden door de mantelzorgers als prettig ervaren en gaven voldoening m.b.t. eerder gestelde doelen als wederkerigheid, intimiteit, ontspanning, positieve stemming en diversiteit aan ingangen tot contact. Het contact verbeterde zichtbaar gedurende de sessies. De bereidheid bij mantelzorgers om muziek voortaan bewuster in te zetten tijdens bezoek, en het geloof in de mogelijkheden ervan, versterkte.

Begeleiding van dit proces door een muziekagoog is van wezenlijk belang, om te weten welke muziek op welk moment in te zetten, met welke randvoorwaarden rekening gehouden dient te worden, om hindernissen te helpen overwinnen, om verwachtingen te helpen managen, toe te werken naar voldoening, om vanuit beroepsmatige achtergrond in te kunnen spelen op alles wat zich aandient, en om, niet onbelangrijk, veiligheid te

kunnen bieden binnen een discipline die heftige emoties en herinneringen kan oproepen. Naarmate meerdere sessies zijn gevolgd, is de beroepsmatige steun naar verwachting minder hard nodig.

Voor zoverre uit dit bescheiden onderzoek voorzichtige conclusies mogen worden getrokken, is hiermee aan de hoofdvraag hoe het contact door mantelzorgers wordt ervaren en wat de muzikagoog hierin kan betekenen, antwoord gegeven, en de hypothese bevestigd: Ja, er is merkbaar prettiger contact mogelijk tussen mantelzorger en dementerende wanneer -onder begeleiding van de muzikagoog- muziek vaker en bewuster zou worden ingezet tijdens momenten van samenzijn, met positieve gevolgen op de mate van ontspanning en voldoening bij de mantelzorger, op de verdere bereidheid tot aangaan van contact, en op het welbevinden van de dementerende.

## 14. Aanbevelingen

In de eerste plaats is meer onderzoek nodig naar het muziekagogisch/muziektherapeutisch ondersteunen van mantelzorgers. Naar het in kaart brengen van de vraag en het ontwikkelen van een afgestemd aanbod, en naar inbedding in het systeem. Naar het onderling contact, maar ook naar de ondersteuning van de mantelzorgers op zichzelf, en bij mantelzorgers in verschillende fases van dementie. Ook de mantelzorg buiten dementie is een groot onontgonnen terrein met nood en mogelijkheden.

Aan de overheid is het advies om mantelzorgers minder als (ander)halve hulpverleners te beschouwen en meer ook als hulpverlangenden/ hulpbehoevenden, en daarnaar te handelen, uit menselijkheid en om het gezondheidssysteem stabiel te maken.

Aan zorginstellingen gaat mijn advies uit om, naast muziekagogie voor dementerenden, plek te maken voor de mantelzorgers binnen het muziekagogisch aanbod, om zowel dementerende als mantelzorgers te ontlasten in zorgzwaarte, en daarmee indirect ook de druk op de zorginstelling.

Aan muziekagogen/muziektherapeuten gaat mijn advies uit om de mantelzorgers als doelgroep te gaan beschouwen en hem/haar actief te ondersteunen in het proces van verliesverwerking, contact, voldoening en ontspanning, zij het via groepssessies, individueel of in duo's.

Aan mantelzorgers gaat mijn advies uit om onder begeleiding van een muziekagoog, al dan niet via de zorginstelling, muziek bewuster in te zetten in het contact met de dementerende, om zelf minder overbelasting te ervaren en meer ontspanning, voldoening en plezier in het contact. Om, nu de taal van woorden met de dementerende afbrokkelt, muziek/klank te gaan ervaren als een nieuwe taal, een nieuwe manier om samen nabijheid en ontspanning te ervaren

## 15. Bronvermelding

- Peeters, J;Beek, S; Franke, A, 2007 “Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma (NIVEL, Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg)
- Musicofilia (Oliver Sacks, 2007)
- Neuropsycholoog dr. Erik Scherder in lezingen rondom muziek en het brein (Universiteit van Nederland)
- Wikipedia: Clean Language and Modelling
- [www.muzeikenz.org](http://www.muzeikenz.org) (Stichting Muziek en Zorg)
- [www.nvvt.nl](http://www.nvvt.nl) (Nederlandse Vereniging voor Muziektherapie)
- [www.deseretnews.com](http://www.deseretnews.com) (figuur “Music and the brain”)
- [www.volkskrant.nl](http://www.volkskrant.nl) (“Familierelaties zijn vaak te slecht voor mantelzorg”-M.Hogerbrugge)
- [www.limburger.nl](http://www.limburger.nl) (“Nederlandse mantelzorg niet overbelast”-J.Hamers)
- [www.nidi.nl](http://www.nidi.nl) (Nederlands Interdisciplinair Demografisch instituut, Demos Bulletin over Bevolking en Samenleving, “Continuïteit in familiebanden”-M. Hogerbrugge)
- [www.alzheimer nederland.nl](http://www.alzheimer nederland.nl) (Alzheimer Nederland)
- [www.mezzo.nl](http://www.mezzo.nl) (Mezzo voor Mantelzorgers)
- [www.mantelzorgsteunpunt.nl](http://www.mantelzorgsteunpunt.nl) (Steunpunt mantelzorgers)
- [www.vivent.nl](http://www.vivent.nl) (Vivent Verpleging en Verzorging 's-Hertogenbosch)



*“Zeg geniet ervan hé!”*

*“Waarvan?”*

*“Van iedere minuut da ge geleefd hebt natuurlijk.  
Potverdorie, ik ben ginne pastóór maar dát weet ik toch wel”*

*~Broer en zus in de groepssessie, beide tegen de negentig*