

**'... en ieder zingt zijn eigen lied...'**

***personhood* van dementerenden behouden door koorzang**

**Elizabeth Kooy  
versie mei 2014**

**onderzoek voor het Lectoraat Life Long Learning in Music  
Prins Claus Conservatorium te Groningen  
begeleider Karolien Dons**

*Elizabeth Kooy behaalde in 2009 haar masterdiploma als Godsdienstwetenschapper. In 2013 behaalde ze haar bachelor Klassieke Zang aan het Prins Claus Conservatorium te Groningen.  
[info@elizabethkooy.nl](mailto:info@elizabethkooy.nl) / [www.elizabethkooy.nl](http://www.elizabethkooy.nl)*

# Inhoudsopgave

## Inhoudsopgave

Inleiding.....	4
Hoofdstuk 1. Achtergrond en opzet onderzoek .....	5
De 'bloem' van Kitwood.....	5
Praktische handvaten van Zeisel.....	6
Onderzoeksopzet.....	6
Onderzoeksmethode.....	7
Hoofdstuk 2. Verloop onderzoek .....	8
Beschrijving van het koor en de bijeenkomsten.....	8
Vrijwilligers.....	8
Deelnemers.....	8
Verloop bijeenkomsten.....	9
Mijn bijdrage.....	10
Interactie tussen vrijwilligers en koorzangers.....	10
Ruimte en opstelling.....	11
Muzikaliteit.....	11
Inzingen.....	12
Hoofdstuk 3. Cases.....	14
Wie ben ik?.....	14
Een lied voor mevrouw R., mogelijkheden voor het intermezzo.....	15
Tijdsoriëntatie en de mogelijkheden van een thema.....	16
Wie neemt hier de leiding?.....	17
'Ik kom er van in de mildheid', moeder en dochter op koor.....	18
De zin van het koor, genoemd door vrijwilligers.....	19
The gift of Alzheimer's, verfrissend werkveld voor musici.....	19
Conclusie.....	21
Literatuurlijst.....	24
Bijlage: repertoire .....	25

# Inleiding

Na de middelbare school ben ik gestart met de opleiding Godsdienstwetenschap aan de Rijksuniversiteit Groningen. In het jaar dat ik deze opleiding afrondde, ben ik begonnen met de vooropleiding klassieke zang aan het Prins Claus Conservatorium. Tijdens mijn eerste opleiding werd ik getraind in de academische vaardigheden, terwijl bij mijn tweede opleiding het praktische centraal stond. Voor een paar jaar was dat geen probleem. Echter, na mijn derde jaar aan het conservatorium begon mijn interesse voor het doen van onderzoek opeens weer op te bloeien. Ik raakte hierover in gesprek met Evert Bisschop-Boele en hij bood mij, namens het Lectoraat Life Long Learning in Music een student-assistentenschap aan. Door mijn bijbaan in de ouderenzorg was mijn interesse voor ouderen ontstaan en ik besloot in deze richting een onderzoek op te zetten.

Karolien Dons begeleidde mij bij mijn onderzoek; met haar besprak ik mijn interesse voor onderzoek naar muziek en ouderen. Ze gaf mij als tip om op internet filmpjes te bekijken van een Amerikaanse organisatie genaamd *Music and Memory*.<sup>1</sup> Deze organisatie schenkt iPods aan zwaar dementerende patiënten, met daarop voor de patiënt herkenbare muziek. De filmpjes op hun website laten zien dat dit bij sommige mensen een groot effect heeft. Ze raakten me en ik was gelijk gefascineerd door het project. '*Ganz leicht und ohne Gewalt macht Musik die Türen der Seele auf,*' schrijft Hartogh.<sup>2</sup> Dit is zichtbaar in de filmpjes: door muziek te luisteren lijkt voor even de persoonlijkheid, je kunt het ook ziel noemen, op te leven.

Ook in Nederland heeft dit project inmiddels vorm gekregen. Helaas was daarbij geen ruimte meer, of nog niet, beschikbaar om mij toe te laten als onderzoeker. Ik moest dus een ander onderwerp zoeken, maar de focus was duidelijker geworden: muziek en dementie. Evert en Karolien dachten actief met mij mee en hielpen mij aan het onderwerp van dit onderzoek, namelijk het dementiekoor. Dit sprak mij aan, mede door mijn achtergrond als koorzanger. Op internet zocht ik naar alzheimer- en dementiekoren. Op verschillende plaatsen in Nederland lijken koren te bestaan hoewel van sommige niet duidelijk of zij nog steeds actief zijn. Bij een van de koren kreeg ik toestemming van de organisatie om onderzoek te komen doen tot het einde van het seizoen (van april tot eind juni 2103). Door mij alvast in te lezen in muziek en dementie werd mijn theoretische kennis en richting ondertussen ook gevormd. Vooral het boek *Dementia Reconsidered* van Tom Kitwood werd erg bepalend voor mijn onderzoek.

Ik ben het Lectoraat Life Long Learning in Music dankbaar dat zij mij de mogelijkheid hebben gegeven om dit onderzoek te doen. In het bijzonder gaat mijn dank uit naar Karolien Dons. Ze heeft mij geïnspireerd in het kiezen van dit onderwerp en mij tijdens het onderzoek goed bijgestuurd door de juiste vragen te stellen. Mijn dankbaarheid gaat ook uit naar Tine Stolte en Evert Bisschop-Boele voor het mee willen denken over onderzoeksmogelijkheden. Verder wil ik Wouter de Boer bedanken voor het redigeren van dit verslag. Ten slotte wil ik het alle vrijwilligers en deelnemers van het dementiekoor bedanken voor hun medewerking en openheid.

---

<sup>1</sup> Website van de organisatie, met filmpjes: <http://musicandmemory.org/>

<sup>2</sup> Hartogh, Theo, *Musizieren und Musikhören im Alter: ein Aufgabenfeld der Musikpädagogik*, in: H. Gembris (Hrsg.), *Musik im Alter: Soziokulturelle Rahmenbedingungen und individuelle Möglichkeiten*. Frankfurt am Main, 2008.

# Hoofdstuk 1. Achtergrond en opzet onderzoek

Er bestaan verschillende onderzoeken, artikelen en boeken over de effecten van muziek op dementerenden. Sommige onderzoeken zijn gedaan vanuit de neurologie, waarbij het effect van muziek op bepaalde hersengebieden onderzocht wordt.<sup>3</sup> Andere onderzoeken beschrijven vooral het effect van muziek, of nader bepaald: muziektherapie, op het gedrag van dementerenden. Een *review article* in *The Journal of Geriatric Psychiatry* vat de uitkomsten samen van een aantal onderzoeken naar muziektherapie bij ouderen. Het stelt dat er aanwijzingen zijn voor een positief effect op korte termijn, maar dat er een gebrek is aan uitgebreide langetermijnstudies.<sup>4</sup> In 2001 verscheen er een artikel van Noorse en Zweedse onderzoekers naar het effect van verschillende soorten muziek op geagiteerde dementerenden. De onderzoekers concludeerden dat muziek een klein, positief effect kan hebben. Er is vooral een positief effect zichtbaar als de muziek is aangepast op de smaak en kennis van de specifieke persoon. *'Nevertheless, even if the effects appear small, it might be concluded that the patients had pleasure from the music.'*<sup>5</sup>

Als godsdienstwetenschapper ben ik getraind in en heb ik bovendien veel interesse voor een andere, meer filosofische en antropologische invalshoek dan die van de effectstudies. Deze heb ik gevonden in het boek *Dementia Reconsidered* van Tom Kitwood. Kitwood, bij leven Alois Alzheimer Professor in Psychogerontologie aan de universiteit van Bradford, legt in zijn boek een soort filosofische basis voor zorg aan dementerenden.<sup>6</sup> Het boek behandelt de aandoening vanuit de vraag naar wat de kern van het mens-zijn vormt. Vanuit de kern van menselijkheid legt hij de basis voor wat de zorg zou moeten inhouden.

## De 'bloem' van Kitwood

In zijn boek beschrijft Kitwood dat het doel van zorg zou moeten zijn: het bewaken en bewaren van de persoon (*personhood*). Kitwood formuleert hiervoor vijf basisbehoeften die dementerenden nodig hebben. Nodig is *'that without the meeting of which a human being cannot function, even minimally, as a person.'*<sup>7</sup> De basis van deze behoeften is liefde. De vijf basisbehoeften zijn een afgeleide van deze kern, als bloembladen om het hart van een bloem.<sup>8</sup> De vijf basisbehoeften zijn:

- *Comfort*. Je zowel lichamelijk als geestelijk veilig en prettig voelen.
- *Attachment*. Persoonlijk contact en een persoonlijke binding van mens tot mens.
- *Inclusion*. Onderdeel uitmaken van een groep.
- *Occupation*. *'[T]o be involved in the process of life in a way that is personally significant...'*<sup>9</sup>
- *Identity*. Weten wie je bent en het verhaal over jezelf kunnen uitdragen.

Door te voorzien in deze basisbehoeften wordt de *personhood* gewaarborgd. Dit moet, volgens Kitwood, de primaire taak zijn van zorg aan dementerenden.<sup>10</sup> Om in deze basisbehoeften te kunnen voorzien moet een verzorger zich verhouden tot de dementerende als van *I* naar *Thou*, van *Ik* naar *Gij*. Daartegenover staat een verhouding van *I* naar *It*, van *Ik* naar *Het*.<sup>11</sup> Ook moet de

<sup>3</sup> Zoals: Johnson, Julene K., et al., *Music Recognition in Frontotemporozykete van alzheimeraal Lobar Degeneration and Alzheimer Disease*, in: Cognitive and Behavioral Neurology, juni 2011.

<sup>4</sup> McDermott, O., Crellin, N., Ridder, H. M. and Orrell, M. (2012), *Music therapy in dementia: a narrative synthesis systematic review*, in: International Journal of Geriatric Psychiatry, doi: 10.1002/gps.3895, 2012.

<sup>5</sup> Ragneskog, Hans, Kenneth Asplund, Mona Kihlgren, Astrid Norberg, *Individualized music played for agitated patients with dementia: Analysis of video-recorded sessions*, in: International Journal of Nursing Practice 2001; 7, 146-155.

<sup>6</sup> Kitwood, Tom; *Dementia Reconsidered: The Person Comes First (Rethinking Ageing)*, Open University Press 1997.

<sup>7</sup> Kitwood, p.81.

<sup>8</sup> Kitwood, p.81-84.

<sup>9</sup> Kitwood, p.83.

<sup>10</sup> Kitwood, p.84.

<sup>11</sup> Kitwood, p.10-12.

verzorgende in staat zijn om *free attention* aan te bieden en *present* te zijn. '*For presentness underlies all true relationships, and every I – Thou meeting*'.<sup>12</sup> Vanuit bewustwording van en respect voor je eigen achtergrond, behoeftes en drijfveren kun je echt voelen wat een patiënt voelt en geven wat de patiënt nodig heeft.<sup>13</sup>

## **Praktische handvaten van Zeisel**

Het boek *I'm Still Here* van John Zeisel biedt, meer dan Kitwood, een praktische handleiding voor het organiseren van activiteiten met alzheimerpatiënten.<sup>14</sup> Zeisel begint met twee hoofdpunten die hij wil uitdragen: dat er, via de vaardigheden en mogelijkheden die niet verdwijnen bij dementerenden, mogelijkheden zijn tot verbinding en communicatie en dat deze ruimte bieden tot het opbouwen van nieuwe, waardevolle relaties met dementerenden.<sup>15</sup> In zijn beschrijving van de aandoening benadrukt hij dat mensen met alzheimer hun geheugen niet verliezen, maar dat herinneringen en vaardigheden moeilijker toegankelijk of slechter 'opvraagbaar' worden. Goede zorg en activiteiten kunnen deze weer oproepen.<sup>16</sup> Vooral wat aangeboren of op jonge leeftijd aangeleerd is blijft lang opvraagbaar in de hersenen. Daartoe behoort ook muziek.<sup>17</sup>

Zeisel besteedt, net als Kitwood, aandacht aan de mentale staat van de verzorgende. Hij roept op tot het trainen van *mindfulness*. Mindfulness is gericht op leven 'in het moment' en dit is hoe mensen met dementie leven.<sup>18</sup> Zeisel spreekt ook over '*the gifts of Alzheimer's*'; over wat alzheimer ons kan leren over onszelf en onze relaties, al dan niet met de desbetreffende persoon met alzheimer.

Na de introductie beschrijft Zeisel verschillende activiteiten en ruimtelijke aanpassingen die een partner, vriend, familielid of professioneel verzorger kan organiseren en doen. Dit zijn vooral activiteiten die met kunst te maken hebben: '*Art connects people to their culture and to their community. It gives meaning to life and it is meaning that people living with Alzheimer's so dearly crave*'.<sup>19</sup> Zeisel noemt ook de activiteit koorzang. Hij beschrijft het Britse project *Singing for the Brain*, opgezet door Chreanne Montgomery-Smith en Nicholas Bannan.<sup>20</sup> Deze passage, een artikel van Montgomery-Smith zelf en een Vlaamse 'Inspiratiegids' voor het opzetten van een dementiekoor waren belangrijk voor de praktische ideeën.<sup>21</sup>

## **Onderzoeksopzet**

In mijn onderzoek richt ik mij op de door Kitwood geformuleerde basisbehoeften in relatie tot muziekactiviteiten. Dit doe ik aan de hand van een onderzoek naar een specifieke muzikale activiteit: een koor voor dementerenden in de provincie Groningen. Het onderzoek bestaat uit een globale beschrijving van het koor, de werkwijze van de muzikale leiders en de samenstelling en de gedragingen van de koorleden. Daarnaast kom ik met enkele adviezen aan het koor, op basis van de theorie van Kitwood. De resultaten van de opgevolgde adviezen zal ik analyseren.

Als uitkomst hoop ik een uitleg te kunnen geven over op wat voor manier een koor kan voorzien in de door Kitwood geformuleerde basisbehoeften. Ik verwacht dat het dementiekoor voorziet in verschillende basisbehoeften. Als het zo is dat muziek voorziet in de basisbehoeften, dan helpt het dementerenden om hun *personhood* te behouden, zagezegd 'hun eigen lied te (blijven) zingen'. Hieruit volgt deze hoofdvraag:

---

<sup>12</sup> Kitwood, p.119.

<sup>13</sup> Kitwood, p.128.

<sup>14</sup> Zeisel, John, *I'm Still Here: Creating a better life for a loved one living with Alzheimer's*, London 2010.

<sup>15</sup> Zeisel, p.4.

<sup>16</sup> Zeisel, p.5.

<sup>17</sup> Zeisel, p.48-54.

<sup>18</sup> Zeisel, p.5.

<sup>19</sup> Zeisel, p.71.

<sup>20</sup> Zeisel, p.117.

<sup>21</sup> Montgomery-Smith, Chreanne; *Musical exercises for the mind* in: *Journal of Dementia Care*, Mei/Juni 2006, p.10-11. Deneire, Hanne; *De stem van ons geheugen. Inspiratiegids Samen zingen met mensen met dementie*, Antwerpen 2012.

Hoe kan een specifieke muzikale activiteit, zoals een dementiekoor, bijdragen aan de vervulling van basisbehoeften tot het behoud van identiteit van dementerenden, zoals geformuleerd door Kitwood?

Uit deze hoofdvraag vloeien de volgende deelvragen voort:

- Wat is de werkwijze van het dementiekoor?
  - o Door wie is het koor opgezet en met welk doel?
  - o Hoe is de activiteit vormgegeven?
  - o Wie zijn er aanwezig?
- In hoeverre zorgt de werkwijze van het dementiekoor ervoor dat basisbehoeften worden vervuld?
  - o Welke basisbehoeften worden vervuld in het dementiekoor?
  - o Op wat voor manier komt de vervulling tot stand?
- Op welke manier kan het koor sterker aansluiten bij de vervulling van basisbehoeften?

## ***Onderzoeksmethode***

In mijn onderzoek komen verschillende methoden aan bod. In het begin van mijn onderzoek 'in het veld' heb ik vooral gebruik gemaakt van de methode van participerende observatie. Dat wil zeggen dat ik deelnam als vrijwilliger: ik hielp mee met het voorbereiden van de repetitieruimte, zong mee tijdens de sessies, maakte een praatje en dronk een kopje thee met de zangers en hielp na afloop mee met opruimen. Ook was ik aanwezig bij de evaluaties na de bijeenkomst en kreeg ik de e-mails die de vrijwilligers ontvingen. Na mijn onderzoeksperiode zou ik eventueel enkele aanbevelingen doen. Echter, al bij de eerste bijeenkomsten vroegen de organisatoren van het koor om hulp bij het verbeteren van hun activiteit. Vanwege deze hulpvraag uit het veld heb ik na de eerste (observatie) sessie mijn methode aangepast. Ik besloot om naast het observeren en participeren al tijdens mijn onderzoek ideeën te formuleren en die uit te laten voeren binnen het koor. Ik ontwikkelde mijn ideeën aan de hand van de literatuur en mijn reflectie op de bijeenkomsten. Dit betekende dat ik mijn nieuwe ideeën door moest geven in de periodes tussen de bijeenkomsten. Ongeveer de helft van de vrijwilligers, vooral de voorzitter, dirigent en pianist, waren goed te bereiken via de e-mail. De andere vrijwilligers waren slechter te bereiken en sommigen zelfs helemaal niet. Het was dus lastig om iedereen tijdig op de hoogte te stellen van mijn plannen.

Tijdens de activiteiten bleef ik participeren zoals de vrijwilligers. Drie maal heb ik met het koor een korte warming-up gedaan aan het begin van een sessie. Bij de laatste bijeenkomst was de pianist afwezig. Ik heb toen de rol van dirigent op me genomen, zodat de dirigent, die ook piano kon spelen, de sessie muzikaal kon ondersteunen. Na elke bijeenkomst in het veld schreef ik er een verslag van, met daarin een beschrijving van de bijeenkomst en mijn reflectie daarop. Ik heb één interview gehouden om extra informatie te krijgen. Ik vermoedde dat ik via dit interview, in een privé-sfeer en met meer tijd, informatie zou kunnen krijgen die in de setting van het koor verborgen zou blijven. Voor dit interview heb ik een vragenlijst opgesteld met open vragen. Tijdens het interview heb ik aantekeningen gemaakt en ik heb het interview opgenomen met een audio-opnameapparaat.

Het koor waar ik onderzoek naar heb gedaan noemt zichzelf een alzheimer- of geheugenkoor. Zowel binnen het koor als in de literatuur lopen de begrippen dementie en alzheimer nogal eens door elkaar. In mijn onderzoek gebruik ik de meer algemene term dementie. Dit doe ik omdat het soort dementie geen selectie criterium is voor het koor en daarbinnen ook geen rol speelt. Alzheimerkoor is een algemeen begrip geworden voor een koor waar mensen met een vorm van dementie, als zijnde een vorm van 'geheugenverlies', aan mee kunnen doen.

## **Hoofdstuk 2. Verloop onderzoek**

### ***Beschrijving van het koor en de bijeenkomsten***

Het koor dat ik heb onderzocht is onderdeel van een dienstencentrum, een organisatie voor wonen, welzijn en zorg. Voor middelen en financiële bijdragen is het koor afhankelijk van het dienstencentrum. De sectormanager van het dienstencentrum is tevens penningmeester van het koor. De oprichter startte het koor na gehoord te hebben over het fenomeen 'alzheimerkoor'. Oorspronkelijk was het de bedoeling dat het koor bezocht zou worden door zowel dementerenden als hun mantelzorgers. Er is bewust gekozen om de toegang vrij te houden voor iedereen die mee wil zingen en opgave vooraf is dan ook niet nodig.

Het koor komt bijeen in een verzorgingstehuis. De eerste bijeenkomsten vonden plaats in de grote zaal van het complex. Bij mijn eerste bezoek aan het koor was er echter een dubbele boeking op deze zaal en moest er uitgeweken worden naar een andere ruimte. Bij mijn volgende bezoek verhuisde het koor weer naar een andere ruimte. Deze ruimte, erg rechthoekig en met een redelijke galm, werd vanaf dat moment de vaste ruimte van het koor.

In de gesprekken met de oprichter en vrijwilligers merkte ik dat een duidelijke doelstelling ontbrak, maar dat er een algemeen idee heerste onder de vrijwilligers dat het goed is om te zingen met mensen met dementie. Sommige vrijwilligers hadden dit al ervaren als mantelzorger van een dementerende of door (vrijwilligers)werk bij zorginstellingen voor dementerenden.

### **Vrijwilligers**

De groep die het koor leidt bestaat uit de oprichter (tevens voorzitter), een pianist, een dirigent en zes overige vrijwilligers. Dit zijn allemaal vrijwilligers uit de omgeving van het verzorgingstehuis. De meeste van hen hebben een binding met het dienstencentrum en vooral ook met het maandelijks alzheimercafé. Een aantal vrijwilligers heeft een partner, of heeft een partner gehad met een vorm van dementie. Soms kwam dit ter sprake in de groep bij de evaluaties na afloop van een van de sessies. De vrijwilligers hadden, voor ze met dit koor begonnen, geen ervaringen met 'alzheimerkoren'.

De muzikale leiding is in handen van een dirigent die wordt geholpen door een pianist. Beide zijn amateurmusici. De dirigent had, voor ze met dit koor begon, geen ervaring met dirigeren en met dementiekoren. Wel was ze bekend met een koor voor verstandelijk gehandicapten: haar gehandicapte zoon krijgt onder andere muziektherapie in de vorm van een koor. De pianist speelde aan het begin van mijn onderzoek op het daar reeds aanwezige elektrische piano. Hij vroeg om een vergoeding voor een 'echte' piano. Tijdens mijn onderzoeksperiode mocht hij, op kosten van het dienstencentrum, een tweedehands piano aanschaffen.

### **Deelnemers**

Het koor was oorspronkelijk bedoeld voor mensen met dementie die nog min of meer zelfstandig wonen en hun mantelzorger, partner of familielid. De meeste bezoekers zijn echter mensen die in de zorginstelling wonen, veelal op de gesloten afdelingen. Regelmatig kwam een groep bewoners en hun begeleiders langs uit het complex voor begeleid wonen, mits er genoeg begeleiders aanwezig waren op de afdeling. Af en toe sloot ook een niet-dementerende aan bij het koor. Zo was er bij de laatste twee sessies een meneer aanwezig uit de zorginstelling die, hoewel niet dement, ook graag mee wilde zingen. Hij zong altijd in koren en vond het gezellig in de groep. Regelmatig sloot er een familielid aan bij het koffiedrinken. Deze familieleden komen op bezoek en krijgen dan te horen dat vader of moeder bij het koor zit. Zij worden altijd van harte uitgenodigd ook bij het zingen aanwezig te zijn. Tijdens mijn onderzoek kwam dit echter weinig voor.

De deelname aan het koor is vrijblijvend: mensen hoeven zich niet vooraf aan te melden. De zorginstelling meldt vaak wel vooraf hoeveel bewoners en begeleiders aanwezig zullen zijn. Doordat zij niet altijd langs kunnen komen en door de vrijblijvendheid van het koor wisselt de grootte van de groep sterk, zo tussen de 4 en 20 deelnemers, exclusief de vaste vrijwilligers van het koor. Het



deelnemersaantal werd steeds groter gedurende het onderzoek. Dit had zeer waarschijnlijk ook te maken met de wisseling van dag aan het begin van mijn onderzoek. Toen ik begon kwam het koor bijeen op dinsdagmiddag, vanaf mijn tweede bezoek verhuisde het koor naar de donderdagmiddag.

De voorzitter omschrijft de dementerenden als 'zwaar dement' en noemt in één adem dat er ook veel dementerenden bij zitten van de gesloten afdeling van de zorginstelling. Tijdens het onderzoek merkte ik dat het vaststellen van de zwaarte van de aandoening lastig is. Bij sommige mensen is het nauwelijks merkbaar dat ze dement zijn: ze zijn nog zeer mobiel, gedragen zich 'normaal' en er is goed met ze te communiceren. Bij anderen is de dementie veel evidentier: ze zijn niet meer mobiel, ze reageren veel minder op hun omgeving en zijn erg afwezig of juist heel ontremd, al dan niet bozig. Dat dementie lang niet altijd goed te herkennen is, bleek tijdens de eerste bijeenkomst. Sommige vrijwilligers kwamen rechtstreeks naar het koor met de dementerenden. Bij de eerste sessie had ik dan ook nog niet kennis gemaakt met alle vrijwilligers. Tijdens het zingen keek ik om me heen en probeerde ik vast te stellen wie bij welke groep hoorde. Ik bleek bij een enkeling verkeerd gegokt te hebben.

## **Verloop bijeenkomsten**

Het koor komt eens in de twee weken bijeen om 14.00. Ongeveer een half uur voor aanvang van de koorsessie zijn de vrijwilligers aanwezig. Degenen die verantwoordelijk zijn voor het ophalen van de mensen van de interne afdelingen gaan direct naar die afdelingen. De anderen, zoals de dirigent en de pianist, gaan naar de oefenruimte om daar alles klaar te zetten. Tegen aanvangstijd komen de koorzangers binnen. De vrijwilligers begeleiden hen naar een plaats in de kring. Omdat nooit vooraf bekend is hoeveel mensen er zullen komen moet altijd op het moment dat de mensen binnenkomen gekeken worden wie waar kan zitten.

Er is een aantal staanders voor bladmuziek, handgemaakt van hout en met één stand. Deze worden verdeeld onder de koorzangers zodra zij zitten. Op iedere staander komt ook een map met daarin de teksten van de liedjes die gezongen gaan worden. De titels van de liedjes zijn te vinden in Bijlage 1. Het repertoire bestaat uit kinderliedjes, grotendeels nog bekend bij mijn generatie, en andere eenvoudige liedjes van vroeger. Veel liederen kende ik uit mijn kindertijd, sommige kende ik niet. De dirigent en voorzitter legden uit dat ze wel nieuwere liederen hadden geprobeerd te zingen met de mensen, maar dat dat 'te moeilijk' was voor ze. De bladmuziek zit in stevige multomappen in genummerde volgorde. Door wat wisselingen in het repertoire klopt de volgorde echter niet meer helemaal.

Er zijn enkele 'vaste gasten' bij het koor. Als deze nog niet aanwezig zijn, wordt daar nog even op gewacht. Iets na 14.00 begint de voorzitter of de dirigent met een kort welkomstwoord. De dirigent voert het woord bij het muzikale gedeelte. Soms begint ze met een korte inzingoefening, soms met een makkelijk lied. Een klein half uur zingt het koor liedjes, onder leiding van de dirigent en geholpen door de pianist. De dirigent kiest per bijeenkomst een andere volgorde en samenstelling van het repertoire. De liedjes worden als volgt behandeld: de pianist speelt alvast de melodie voor terwijl iedereen zoekt naar de juiste pagina. Dan geeft de dirigent aan dat er begonnen mag worden met zingen en zingt de groep zingt het liedje. Sommige liedjes worden in canon gezongen, de rest unisono en korte liedjes worden vaak herhaald. Vervolgens kiest de dirigent het volgende lied uit. Soms laat ze de mensen instrumenten gebruiken. Eén keer had ze een set klankstaven geleend en ingezet voor Vader Jakob en Do-Re-Mi. Daarnaast bezit het koor nog verschillende ritme-instrumenten (trommels, bellen en woodblocks). De vrijwilligers helpen de zangers om de juiste tekst te vinden in de map en met de instrumenten. Na een half uur is er een kort intermezzo: een verhaaltje, uitgezocht en voorgelezen door de voorzitter. Daarna zingt het koor nog een half uurtje. Tegen het einde van de sessie verlaten twee vrijwilligers de zaal om koffie en thee op te halen. Elke sessie wordt afgesloten met het lied 'Nu vaarwel'. Dit is een kort, eenvoudig liedje dat in canon gezongen kan worden.

Na het zingen wordt de zaal door de vrijwilligers aangepast om gezamenlijk koffie en thee te kunnen drinken; de mappen en staanders worden opgeruimd en in het midden van de kring worden één of enkele tafels geplaatst. De vrijwilligers vragen de koorleden om aan te schuiven en schenken koffie of thee, met een koekje er bij. Na ongeveer een half uur wordt de koffietafel weer ontruimd. Iedereen die met een eigen begeleider kwam, gaat met die persoon weer naar huis, de anderen worden door een deel van de vrijwilligers weer thuisgebracht. De andere vrijwilligers

ruimen de zaal op. Meestal wordt daarna nog even nagepraat met alle vrijwilligers.

## ***Mijn bijdrage***

Mijn ideeën heb ik geformuleerd aan de hand van de literatuur die ik heb gelezen en sommige ideeën ontstonden spontaan. De 'bloem van Kitwood' heb ik gebruikt om mijn ideeën vooraf te toetsen. Bij het uitvoeren van de ideeën heb ik steeds gekeken of en wat voor veranderingen de ideeën opleverden. Ook vroeg ik steeds om feedback van de vrijwilligers. Vooral degenen met een specifieke functie, de voorzitter en de dirigent, gaven uitgebreid hun feedback. De andere vrijwilligers moest ik erg uitnodigen tot het geven van een reactie en deze was vaak erg algemeen positief, in de trant van: "Ja, goed, leuk zo." Soms vroegen de vrijwilligers om de keuze van mijn ideeën toe te lichten. Dat deed ik dan ook. Soms gaf ik uit mijzelf meer toelichting om mijn ideeën te verduidelijken.

Ik heb op verschillende gebieden advies gegeven en dingen uitprobeerde. Ik geef hier een overzicht van enkele gebieden. Overige punten komen ter sprake in de case-studies in het volgende hoofdstuk. Ik heb mij zo veel mogelijk bemoeid met de inhoud en het verloop van de koorsessie. Organisatorische aspecten over de ruimte, het ophalen van koorzangers, aanschaf van materialen en dergelijke heb ik overgelaten aan de vrijwilligers.

## **Interactie tussen vrijwilligers en koorzangers**

Aan het begin van mijn onderzoek wisselde het koor twee keer van zaal. Ook was er veel onduidelijkheid over de toekomstplannen, waarbij het koor zou verhuizen naar een andere locatie. De vrijwilligers waren hier ontstemd over en mopperden veel over de slechte organisatie en communicatie. Dit 'evalueren' vond ook plaats in het bijzijn van koorzangers. Ik merkte dat de aandacht hierdoor niet naar de dementerenden ging en dat het geen positieve invloed had. Zowel de Inclusion als Comfort werden hierdoor tegengewerkt: Inclusion werd tegengewerkt doordat de 'evaluaties' onderwerpen waren waar de dementerenden niet over mee konden spreken. Comfort werd tegengewerkt door de negatieve sfeer die ontstond. Het gevolg was dat dementerenden in zichzelf keerden: ze spraken niet meer en maakten geen oogcontact meer met anderen. Mijn eerste advies was dan ook om de 'evaluatie' te beperken tot na de bijeenkomst en het vertrekken van de koorzangers. De keren daarna werden inderdaad de meeste op- en aanmerkingen bewaard tot na de bijeenkomst. Mijn advies zal hierin een rol hebben gespeeld, maar ook het feit dat we na twee bijeenkomsten een nieuwe, voor de rest van het seizoen vaste, ruimte kregen.

Later in het onderzoek heb ik dit advies uitgebreid en voorgesteld om tijdens, maar ook voor en na het zingen steeds contact proberen te maken met de dementerenden. Dit heb ik gedaan omdat sommige vrijwilligers erg op elkaar gericht waren in plaats van op de dementerenden. Mijn advies werd ter harte genomen door de vrijwilligers en zij stelden zich steeds actiever op in het contact zoeken met de dementerenden. De sfeer tijdens de bijeenkomsten en vooral tijdens het koffiedrinken werd daardoor beter, gezelliger en soms bijna jolig. Bij één bijeenkomst werd tijdens het koffiedrinken het zingen voortgezet. Iedereen kwam met ideeën over liedjes en onder het spontane gezamenlijke motto 'kent u deze nog' werden er verschillende liedjes gezongen. De initiatiefnemers waren vooral de vrijwilligers en verzorgers, maar de dementerenden waren zeer bereidwillige volgers. Alle koorzangers, dementerenden en niet-dementerenden, verlieten vrolijk de zaal.

Sommige aspecten in de omgang met dementerenden vond ik lastig om aan te pakken. Zo was er een vrijwilliger die over dementerenden sprak met termen als 'mensjes' en 'patiëntjes'. Ook kwam het voor dat iemand over de mensen sprak alsof ze er niet bij waren. Of vragen niet rechtstreeks stelde aan de betreffende persoon, maar via iemand anders. Ik voelde mij ongemakkelijk bij deze gedragingen. Kitwood bevestigde mijn afkeer van dit gedrag met zijn lijst van 17 elementen van respectloos gedrag.<sup>22</sup> Sommige aspecten hiervan zijn lastiger te herkennen als 'respectloos gedrag', maar de hier genoemde elementen zijn vrij duidelijk.

Uit angst mensen te zeer tegen de borst te stuiten heb ik me niet expliciet uitgesproken over de situaties waarin ik respectloos gedrag constateerde. Ik besloot voor te lichten door te handelen:

---

<sup>22</sup> Kitwood, p.50.

ik sprak over dementerenden, mensen, meneer en mevrouw, stelde vragen aan de mensen zelf en sprak ze aan als volwassenen. Ook heb ik, aan het einde van mijn onderzoek, een lijst gegeven, opgesteld door Zeisel, met daarin enkele regels voor de omgang met dementerenden.<sup>23</sup> Deze lijst is opgesteld vanuit een positieve insteek, vanuit wat je wél moet doen. Ik vermoed dat dit een betere insteek is dan mensen wijzen op de fouten die ze maken in de omgang. Zo was mijn onderzoek niet alleen een zoektocht naar respectvol omgaan met dementerenden, maar ook met vrijwilligers. Bovendien merkte ik dat de vrijwilligers elkaar corrigeren: één van de vrijwilligers vroeg aan een andere vrijwilliger: “Die mevrouw daar, in het rood, was die vroeger onderwijzeres?” (praten over iemand alsof diegene er niet is) waarop de andere antwoordde: “Weet ik niet, anders vraag je het haar zelf.”

## Ruimte en opstelling

Tijdens mijn onderzoek heb gemerkt hoe groot het belang is van een goede opstelling. Bij de eerste bijeenkomsten werden de zangers opgesteld in een halve cirkel. Vaak werd er van de zijkant begonnen met het plaatsen van de mensen. Als er weinig mensen aanwezig waren, werd de halve cirkel soms een kwart cirkel. Mensen die recht vooruit keken hadden daardoor niemand tegenover zich. Het viel me op dat tijdens het zingen de koorzangers weinig contact met elkaar maakten. Dementerenden keken veel in hun boek of staarden naar een punt in de ruimte, vaak recht tegenover zich. Attachment en Inclusion bleven daardoor tijdens het zingen zeer beperkt. Daarom heb ik geadviseerd om in een kring te gaan zitten. In een kring heeft iedereen meerdere mensen in zijn gezichtlijn en kan iedereen altijd oogcontact maken zonder daar moeite voor te hoeven doen.

Ik merkte dat oogcontact en verbaal contact vooral plaatsvonden tussen vrijwilligers en dementerenden, niet tussen dementerenden onderling. Contact maken gebeurde vooral als dementerenden daartoe uitgenodigd danwel gestimuleerd werden en deze stimulans moet dus vooral komen van iemand die geen dementie heeft. Zit er geen vrijwilliger naast hen, dan keren veel mensen in zichzelf en doen veel minder actief mee en lijken veel minder plezier te beleven aan het zingen. Daarom heb ik geadviseerd om een goede afwisseling in opstelling te maken tussen vrijwilligers en dementerenden. Zo heeft elke dementerende iemand naast zich die kan helpen met het omslaan van de bladmuziek, met eventuele instrumenten en, wanneer nodig, het herhalen of verduidelijken van instructies gegeven door de dirigent.

Gedurende het onderzoek heb ik een aantal keer moeten vragen aan de vrijwilligers of zij bij het plaatsen van de deelnemers rekening wilden houden met een afwisseling in opstelling tussen vrijwilligers en dementerenden. Ik heb dit advies enkele malen moeten herhalen, niet zozeer vanwege onwil (de meeste vrijwilligers waren het met mij eens), maar vanwege de praktische implicaties. De vrijwilligers wilden graag alle stoelen en staanders klaar hebben staan voordat de mensen binnenkwamen. Vooraf was echter nooit bekend hoeveel mensen er zouden komen, laat staan hoeveel rolstoelen. Zeker de rolstoelen zorgden voor een logistiek probleem: ze nemen de ruimte in van één stoel en zijn onhandig in het manoeuvreren. De vrijwilligers waren geneigd om een zijkant bij de deur vrij te houden voor de rolstoelen. Dit had tot gevolg dat er soms meerdere dementerenden naast elkaar zaten, zonder vrijwilliger of verzorgende daartussenin.

Bij de laatste bijeenkomsten was de opstelling en verdeling beter, en daarmee werden de basisbehoeften, vooral Attachment en Inclusion zichtbaar bevorderd. Ik zag dat bij het zitten in een kring koorzangers makkelijker oogcontact met elkaar maakten, en elkaars gezichtsuitdrukkingen overnamen. Door een vrijwilliger naast zich te hebben, viel niemand buiten de boot wat betreft aandacht en bijblijven met de activiteiten. Daardoor bleven mensen alerter en betrokkener bij de activiteit en leken ze meer plezier te hebben. Comfort, Occupation, Attachment, Inclusion, een goede opstelling heeft invloed op de mate van vervulling van deze basisbehoeften.

## Muzikaliteit

Door de manier waarop de dirigent aan het begin van mijn onderzoek omging met het repertoire was het zingen in het koor vooral een bezigheid met als grootste uitdaging het lezen danwel herinneren van de teksten. Iedereen keek vooral in zijn of haar eigen map en als er al interactie plaatsvond dan was dat vooral met de eigen begeleider en vooral op het moment dat er een nieuw

<sup>23</sup> Lijst op pagina 114-115 van Zeisel.

liedje opgezocht moest worden. Af en toe kregen de koorzangers feedback, zoals “goed gezongen” of “wat knap dat jullie zo goed Engels kunnen” (bij My Bonnie). Occupation, Inclusion en Comfort worden daarmee aangeraakt: de mensen zijn bezig en er is contact met anderen. Ik was echter vanaf de eerste bijeenkomst gedreven om in het muziek maken zelf meer en sterkere verbindingen te maken naar de 'bloem van Kitwood'.

Tijdens mijn onderzoeksperiode heb ik geprobeerd de dirigent van verschillende ideeën te voorzien. Mijn eerste opdracht voor haar ontstond vanuit het idee dat de bezigheid, het zingen van liedjes, nog meer doel en richting kan krijgen door basale muzikale variatie toe te voegen. Muzikale interpretatie ontstaat door het spelen met aspecten uit verschillende soorten tegenstellingen: luid versus zacht, snel versus langzaam, staccato-legato, vrolijk-droevig, om er een aantal te noemen. Ik heb de dirigent gevraagd dit uit te proberen bij drie liederen. Ik heb haar ook gevraagd om te experimenteren met manieren van aangeven: armbewegingen, mimiek, oogcontact, en dergelijke. De dirigent was bereid hier iets mee te doen en probeerde mijn ideeën uit in de koorsessies. Ze vond het duidelijk lastig om non-verbaal aanwijzingen te geven. Ze probeerde dit te doen bij een lied waarbij iedereen vooral naar de bladmuziek keek, waardoor haar gebaren niet goed gezien en begrepen werden. Wat het meeste effect gaf was het vragen om verschil in dynamiek in een liedje. De zachte gedeeltes waren mooi zacht en de luide passages werden uit volle borst gezongen. Door het verschil in dynamiek ontstond er in de luidere passages een echt vol, opzweepend geluid. Ik ervoer zelf een gemeenschappelijk gevoel van 'Ja, daar gáán we!'

Sommige opdrachten die ik heb gegeven verliepen niet helemaal naar wens. Eén opdracht is volledig de mist in gegaan. Ik wilde graag het identiteitsaspect benadrukken door aandacht te besteden aan ieders naam. Ik bedacht dat het goed zou zijn om naamplaatjes of stickers te maken; zowel Montgomery-Smith als de Inspiratiegids noemen dit als goede optie. Ik hoopte dit te verbinden met het volgende kinderlied:

*Drie maal drie is negen  
En ieder zingt zijn eigen lied  
Drie maal drie is negen  
En ... zingt zijn lied*

Op de stippellijn komt de naam van een persoon. In het oorspronkelijke kinderliedje is het de bedoeling dat degene wiens naam wordt genoemd vervolgens een liedje mag uitzoeken dat door de hele groep gezongen gaat worden. Mijn bedoeling was dat wel de naam genoemd zou worden, maar dat daarna gelijk door zou worden gegaan. De dirigent zou rondlopen en voor elke nieuwe inzet de volgende naam noemen. Ik stelde dit voor over de e-mail en de dirigent en voorzitter gingen akkoord. Aan het begin van de eerstvolgende sessie kreeg ik echter te horen dat ze het er samen nog even over hadden gehad en besloten hadden om het niet te doen. De genoemde redenen waren: het maken van naamplaatjes zou erg veel tijd kosten, het zingen zou veel te lang gaan duren en 'misschien denken mensen dan dat ze echt een liedje mogen uitzoeken'.

## Inzingen

Bij de eerste sessies viel het me op dat meerdere keren koorzangers begonnen te hoesten tijdens het zingen. Soms waren dit erg lange hoestbuien. Ik vroeg me af of dit veroorzaakt werd door het zingen en of dit te voorkomen was door goed in te zingen. De dirigent deed wel eens een inzingoefening, maar door de manier waarop ze dat deed en door gesprekken met haar hierover kreeg ik de indruk dat ze het lastig vond dingen te verzinnen. Ik wilde haar graag helpen, maar vond het ingewikkeld om ideeën op papier duidelijk uit te leggen. Daarom stelde ik voor om het inzingen een keer te leiden en zo de dirigent van ideeën te voorzien. Zij stemde hiermee in.

Als zangeres en ervaren koorzanger ken ik verschillende inzingoefeningen, uiteenlopend in doel en moeilijkheidsgraad. Om tot een keuze te komen in deze oefeningen maakte ik gebruik van een artikel van Montgomery-Smith. In dit artikel beschrijft ze het inzingen als een algemene warming-up met als doel '*strengthening neural connections to the voice and breath mechanisms*'.<sup>24</sup> Zeisel legt ook nog uit dat een warming-up belangrijk is voor het opwarmen van de stem, het gemoed en het groepsgevoel. Hij voegt daar nog aan toe: '*Silly warm-ups are favored over serious ones*'.<sup>25</sup> Ik ging op zoek naar oefeningen die deze aspecten bevatten, dus oefeningen

<sup>24</sup> Montgomery-Smith, p.11.

<sup>25</sup> Zeisel, p.117.

met aandacht voor het lichaam, met humor, met bewegingen die de stem opwarmen voor het zingen.

Wat me opviel bij de inzingoefeningen was de koorclank: in de oefeningen werd deze veel voller en luider. Dit gebeurde vooral bij de oefeningen met een armbeweging. Door het inzingen merkte ik ook dat communiceren met de koorzangers veel makkelijker wordt als de zangers niet in hun koormap hoeven of zelfs kunnen kijken. Vooral de non-verbale communicatie werd daardoor veel makkelijker. Dit gold zowel voor de communicatie tussen de koorzangers en de dirigent alsook die tussen de koorzangers onderling. Er werd veel meer oogcontact gemaakt, mensen lachten naar elkaar, aapten elkaar na en stimuleerden elkaar om nog meer te bewegen of te zingen. Wat ook opviel was dat in de sessies waarbij ik had ingezongen met het koor er geen mensen waren met lange hoestbuizen. Er waren nog steeds mensen die kort hoestten, zeker na stukken met veel hoge noten, maar niet meer zo lang als in de sessies daarvoor. Inclusion en Comfort lijken daarom bevorderd te worden door op een prettige manier in te zingen.

Tijdens de laatste bijeenkomst, waarbij ik zelf dirigeerde, merkte ik dat Comfort ook bevorderd kan worden door de manier van omgaan met de muziek. Het lied 'Roosje op de Heide', een van de vaak terugkerende liederen in het koor, kent een groot bereik en bevat een paar lange, hoge noten. Veel zangers gingen op de hoge noten voorzichtig zingen. Dit leverde vaak een 'pieperige' klank op en hoestende zangers. Ik probeerde iedereen voluit te laten zingen op de hoge noten door opzichtig te bewegen en uit te nodigen tot enthousiast zingen. Ik merkte dat veel meer mensen de hoge noten zongen, dat de klank van het koor luider en voller werd en dat het leek alsof de koorzangers minder moeite hadden met de hoge noten. Inzingen is dus een manier om de zangers prettiger te laten zingen en Comfort om ze te stimuleren. Maar ook de liederen zelf kunnen prettiger zingbaar worden gemaakt door de toonhoogte in de gaten te houden en de juiste, vooral enthousiaste, manier van zingen aan te bieden.

## Hoofdstuk 3. Cases

In dit hoofdstuk zal ik enkele gebeurtenissen, personen en opmerkingen nader analyseren.

### **Wie ben ik?**

*De meeste mensen zijn al weg, maar een mevrouw E. en ik zitten nog aan de koffie-tafel. Vrijwilligers zijn bezig met het opruimen van de koffiekopjes. Mevrouw E. ziet dit, staat op en helpt mee. Echter, sommige kopjes horen op het ene dienblad, andere op het andere. Telkens wanneer de mevrouw iets neerzet, wordt dit snel en haastig gecorrigeerd: “Nee, laat maar”, “Blijft u maar zitten”, “Wij doen het wel.” Snel en vakkundig wordt de tafel ontruimd, mevrouw E. kijkt nog wat rond en gaat zitten, licht beteuterd.*

Een van de vaste gasten van het koor was een mevrouw met dezelfde voornaam als ik. Voor haar was elke bijeenkomst als was ze er nog nooit geweest. Elke keer was ze blij verrast door het gezellige samenzijn en elke keer was het een leuke verrassing om een naamgenoot tegen te komen. Zodra ze erachter kwam dat ik Elizabeth heet reageerde ze met een verbaasde, blije lach: “Oh, wat leuk! Ik heet ook Elizabeth.” Meestal wordt deze kennismaking gevolgd door de mededeling dat ze voor de klas heeft gestaan en vroeger dus 'Juf Lies' was. Voor de andere koorzangers geldt dat zij met hun achternaam en met meneer of mevrouw worden aangesproken. Maar door de link in naam en doordat 'Juf Lies' in zekere zin een verkapte titel is, werd deze mevrouw door mij vaak aangesproken als 'Juf Lies'. Behalve dezelfde voornaam hadden wij nog iets gemeenschappelijk: onze Friese afkomst. Een van de vrijwilligers is ook Fries en gedrieën hebben we regelmatig Friese liedjes gezongen, voor en na het koorzanggedeelte, tot plezier van ons alledrie en de eventuele andere Friezen die aanwezig waren.

Wellicht door de gelijkenis in naam en afkomst, maar misschien ook door mijn leeftijd (redelijk jong ten opzichte van de andere vrijwilligers), kwam een belangrijk persoonlijkheidsaspect naar voren: zorgzaamheid. Meerdere keren hielp Juf Lies mijn kleding fatsoeneren. Zo riep ze mij discreet bij zich toen mijn hemd niet meer goed in mijn broek zat om die er vervolgens in te stoppen. Ook bij het opruimen van de koffietafel werd duidelijk dat Juf Lies zorgzaam is. Ze voelt duidelijk de aandrang om mee te helpen en doet dit vaak ook. De vrijwilligers besteden hier vaak niet veel aandacht aan. Het helpt hen niet om snel alles op te ruimen, soms werkt het ze zelfs tegen.

Kitwood stelt dat het kunnen vasthouden aan een identiteit een belangrijke behoefte is. Identiteit is volgens hem verbonden aan 'narrativiteit': het kunnen vertellen van een verhaal over jezelf. Elke keer wanneer Juf Lies mijn naam hoorde, was er de herkenning van haar eigen naam en ook die van haar oude functie als juf. Feiten, zoals hoe lang ze juf is geweest en wanneer precies, zijn moeilijk oproepbaar. Wel kan ze zich nog herinneren: “Dat mocht ik altijd graag doen.” De link met het werk als juf en het koor zijn de kinderliedjes. “Heeft u ook gezongen met de kinderen op school”, “Ja, natuurlijk!” Alle vrijwilligers kennen dit aspect en er wordt in gesprekken met haar dan ook regelmatig aan gerefereerd.

Veel minder expliciet geformuleerd komen ook andere identiteitsaspecten naar voren. Doordat Juf Lies let op de kleding van anderen en graag wil helpen met het opruimen van de koffietafel, ontstaat het beeld dat zij een zeer zorgzame vrouw is geweest en nog steeds is. Aangezien dit niet specifiek door haar gezegd wordt, lijken vrijwilligers zich er ook veel minder van bewust. Dat Juf Lies probeert te helpen met het opruimen belemmert de praktische gang van zaken doordat zij trager werkt en niet zo goed weet wat waar hoort. Misschien kun je hier zelfs spreken van een conflict in het toe-eigenen van rollen. De vrijwilligers zijn immers daar aanwezig om te helpen en te zorgen dat alles snel en prettig verloopt. Zij zijn de 'zorgzamen' tegenover de demeterenden, degenen die verzorgd dienen te worden. Kitwood benadrukt, in het hoofdstuk *Requierelements of a Caregiver*, dat het belangrijk is om je eigen motivaties als verzorgende te kennen. Ook legt hij uit dat verschillende rollen, zoals kind, volwassene, verzorgende, niet vast

hoeven te liggen maar flexibel zijn.<sup>26</sup> Ik vond het lastig om dit met de vrijwilligers te bespreken. Wel heb ik naar aanleiding van deze gebeurtenis uitgelegd dat, naast aandacht voor de dementerenden, ook rust in de handelingen belangrijk is. Ik heb benadrukt dat ze zich bij het plaatsen van de mensen vooraf en het klaarzetten en opruimen van de koffietafel achteraf niet hoeven te haasten. De vrijwilligers namen dit goed op, bij de laatste bijeenkomst was er veel meer rust. Hopelijk gaat deze rust, naast meer Comfort, in de toekomst meer ruimte bieden aan vormen van Identity die naar voren komen tijdens de bijeenkomsten.

## ***Een lied voor mevrouw R., mogelijkheden voor het intermezzo***

*Nog één mevrouw wordt aangesproken met haar voornaam. Een mevrouw waar moeilijk contact mee te krijgen is, die makkelijk boos wordt... en die het Ave Maria van Schubert zo meezingt.*

Halverwege elke sessie wordt het zingen van liedjes kort onderbroken voor een intermezzo. Aan het begin van mijn onderzoek werd dit ingevuld door een van de vrijwilligers met het voorlezen van een kort verhaaltje, bijvoorbeeld van Simon Carmiggelt. Te lezen aan de blik en respons van de koorzangers, waren er weinig mensen die de verhaaltjes begrepen of interessant vonden. Veel mensen versuften tijdens het voorlezen. Vanaf het begin heb ik me dan ook afgevraagd hoe het intermezzo beter benut kon worden, hoe het meer aansluiting kon krijgen bij de 'bloem van Kitwood'. Ik heb geëxperimenteerd met twee andere invullingen: het voorlezen van een gedicht en het uitvoeren van een solistisch werk.

### **Gedicht**

Mijn idee voor het lezen van gedichten werd gevormd door Zeisel, die over poëzie zegt: '*...it touches parts of the brain that song also activates.*'<sup>27</sup> Literatuur vraagt veel van het begrijpen van woorden. Bij poëzie is het ritme en de klank van woorden veel belangrijker. Ook is er in gedichten veel meer ruimte om vrij te associëren. Ik bedacht dat de gedichten van Annie M.G. Schmidt wat betreft beelden en taal goed aan zouden kunnen sluiten bij de groep.

Omdat de voorzitter had aangegeven zich niet prettig te voelen bij het voorlezen van gedichten heb ik dat zelf gedaan. Het eerste gedicht dat ik voorlas was 'Lekker Stout' van Annie M.G. Schmidt. Later heb ik nog een gedicht van haar voorgelezen met als titel 'Doosje'. Doordat ik tijdens het voorlezen druk bezig was met uitvoeren, vond ik het moeilijk om de reacties goed te kunnen observeren. Ik merkte dat de koorleden wel wat reageerden op mijn gedicht, maar niet wie dat precies waren en op wat voor manier. In de nabespreking waren de vrijwilligers enthousiast. Ze vonden het een vooruitgang op de verhaaltjes van Simon Carmiggelt omdat daar volgens hen 'te veel doordenkertjes' in zaten.

### **Solistisch werk**

Al snel ontstond bij mij het idee om het intermezzo in te vullen door middel van een mini-concertje: een muzikant die meespeelt of -zingt tijdens de koorzang en halverwege iets solo doet. Ik hoopte hierdoor een mooie belevenis te creëren voor de deelnemers. Ook dit heb ik de eerste keer voor mijn rekening genomen om het experiment zo eenvoudig mogelijk te houden. Ik besloot een lied te zingen dat veel mensen kennen. In april 2013 werkte ik mee aan de serie 'Concerten voor ouderen', georganiseerd door derdejaars studenten van het Prins Claus Conservatorium. Hier zong ik het Ave Maria van Schubert en ik merkte dat veel ouderen dit lied kenden. Ik hoopte dat dit lied ook bij het koor herkend zou worden en besloot het ook daar uit te voeren. De pianist was zo vriendelijk om het lied in te studeren zodat ik het met begeleiding kon zingen.

R. is een van de bezoekers uit de gesloten afdeling die zeer regelmatig mee zingt met het koor. Al bij haar eerste bezoek merkte ik dat bij haar dementie een andere gestalte aanneemt dan bij de andere deelnemers aan het koor. Het is moeilijk om contact met haar te maken: ze zit op de stoel, maakt steeds dezelfde strijkende handbeweging over haar been, maakt weinig oogcontact, spreekt bijna

<sup>26</sup> Kitwood, p.119-121.

<sup>27</sup> Zeisel, p.102.

niet en kijkt vaak boos. Haar lichaamshouding geeft de indruk dat ze altijd op haar hoede is: ze buigt haar hoofd en kijkt vanonder haar wenkbrauwboog spiedend rond. Van de vrijwilligers begrijp ik dat ze makkelijk boos wordt en regelmatig iemand een por geeft. Ook heeft ze de neiging om weg te lopen. Tijdens het zingen gebeurt er wat in onderzoeken naar muziek en 'geagiteerde' patiënten vaker wordt opgemerkt: de muziek, en vooral de herkenbare muziek, heeft een positief effect op het gedrag van de dementerende.<sup>28</sup> Tijdens het zingen veranderde de blik van R. in een grote glimlach en bleef ze rustig zitten. Ze zong niet alles mee, maar maakte wel veel oogcontact met de dirigent en enkele andere personen en 'dirigeerde' soms mee. Weinig anders lijkt zo'n effect op R. te hebben, behalve het bezoek van haar echtgenoot.

Het solistische intermezzo had een nog groter effect op het gedrag van R. dan het gewone zingen: van begin tot einde zong ze de melodie van het Ave Maria mee en leek ze blij en gefascineerd door mijn optreden. Ze kende de hele melodie en zong die zuiver mee, zonder weg te zakken in haar 'donkere blik'. De vrijwilligers waren zeer verbaasd en ontroerd. Het bleef een terugkerend gespreksonderwerp in de ontmoetingen daarna.

Contact maken met R. betekent, nog meer dan bij de andere koorleden, heel basaal oogcontact maken en staat bovendien in het teken van voorkoming van boos gedrag. Het kunnen vormen van een narratieve identiteit lijkt bij haar erg moeilijk want het uitdrukken in taal lukt niet meer. Het aangaan van verbindingen met anderen (Attachment en Inclusion) wordt ook bemoeilijkt door haar gedrag, maar tijdens het zingen wordt dit even doorbroken. Ze lijkt zich op haar gemak te voelen in het koor. Comfort en Attachment bevorderen hier elkaar. Kitwood zegt dan ook in zijn boek: *'If one main need is met, this will have an effect on the other needs too.'*<sup>29</sup> Misschien bevorderen ze dan, hoewel zeer verscholen, ook Identity. R. was jarenlang actief als koorlid van een klassiek koor en het Ave Maria verbond haar wellicht met deze geliefde hobby.

In 2011 deden Zweedse en Amerikaanse onderzoekers een kleinschalig onderzoek naar alledaags gebruik van muziek.<sup>30</sup> In het onderzoek lieten zij de verzorgers bij het 'ochtendritueel' (wassen en aankleden), oudere liedjes en kinderliedjes zingen. Tijdens deze sessie verbeterde de communicatie tussen dementerende en verzorgende: er was veel meer non-verbale communicatie door de verzorgers, de dementerenden reageerden hierop door veel rustiger te blijven en gaven er ook veel meer blijk van dat ze de verzorgenden begrepen. De onderzoekers verklaarden dat verbale communicatie vaak lastig is voor mensen met dementie. Door zoveel mogelijk te zingen werden de verzorgenden uitgenodigd om over te gaan op andere manieren van communiceren die voor de dementerenden beter te begrijpen waren. Ik denk dat dit een belangrijke verklaring is voor het succes van muziek bij geagiteerde dementerenden. Maar er is wellicht nog een andere verklaring: muziek bevat een bepaalde structuur en een ritme, en is opgesteld volgens bepaalde regels. Verschillende culturen kennen verschillende muziek met verschillende muzikale regels. Door muziek van kinds af aan te horen, zijn mensen vertrouwd met deze regels. Ik denk dat dit een soort veiligheid, of Comfort met zich meebrengt: muziek als veilige klankwereld. R. lijkt zich op haar gemak te voelen in het koor. Wellicht ontstaat dit door de herkenbaarheid van de muziek, maar wellicht ook doordat de muziek los staat van de moeilijk te begrijpen bedoelingen van vreemde, verontrustende andere mensen.

## **Tijdsoriëntatie en de mogelijkheden van een thema**

*Een keer ging ik mee met mensen ophalen van de afdelingen. Ik hielp een mevrouw in een rolstoel naar de zaal. Vanwege haar verzorgde uiterlijk, inclusief sieraden en nagellak, zal ik haar de Nette Mevrouw noemen. Aangekomen in de zaal zei ze opeens: "Jaha, de R zit weer in de maand hè!" Ik begreep deze opmerking niet en zei haar: "Nou, volgens mij is het al bijna lente."*

*Als intermezzo leest de voorzitter een winters verhaaltje voor uit een verhalenbundel met de titel 'R in de Maand'. Opeens wordt het mij duidelijk; dat boekje lag bij de ingang van de zaal. Mevrouw heeft het zien liggen, de titel gelezen en het gebruikt als opstap tot een gesprek over de tijd van het jaar.*

<sup>28</sup> Zoals geconcludeerd in het artikel van Ragenskog.

<sup>29</sup> Kitwood, p.84.

<sup>30</sup> Engström, Gabriella, Lena Marmstal, Christine Williams, Eva Götell, *Evaluation of communication behavior in persons with dementia during caregivers' singing*, in: Nursing Reports 2011; Vol.1:e4; p. 15-20.



Deze gebeurtenis zette mij aan het denken over de manier van samenstellen van het programma. De programma's van de bijeenkomsten, de liedjes en verhaaltjes, leken vrij willekeurig uitgezocht te worden door de dirigent en de voorzitter. De Vlaamse Inspiratiegids geeft als tip: '*Werk af en toe met thema's (...). Het bevordert de realiteitsoriëntatie.*'<sup>31</sup> Toen ik deze zin las, moest ik gelijk aan de hierboven beschreven gebeurtenis denken. Voor de Nette Mevrouw zorgde het thema van het verhaal juist voor desoriëntatie. Ik hoopte dat met het kiezen van een thema juist het tegenovergestelde kon worden bereikt.

De dirigent ging enthousiast aan de slag met het eerste thema: Lente. Ze verzamelde meerdere liedjes over de lente die nog niet in de map stonden. Deze liet ze de koorleden achter elkaar zingen. Niet alle liedjes waren bij iedereen bekend. Dit had tot gevolg dat sommige mensen een paar liedjes achter elkaar niet goed mee konden zingen en hun aandacht verloren. Wat betreft zingen lijkt het zelfde op te gaan als de conclusie van Ragneskog e.a. in hun artikel over muziek luisteren: muziek heeft vooral een positief effect als de muziek toegespitst is op de dementerenden.<sup>32</sup> Samen met de dirigent heb ik geconcludeerd dat het belangrijk is om nieuwe en mogelijk onbekende liedjes af te wisselen met repertoire waarvan al duidelijk is dat veel mensen het mee kunnen zingen.

Voor de laatste sessie heb ik het thema Liefde gekozen. Ik heb een gedicht voorgelezen met dat thema en daarvoor en daarna een paar liedjes behandeld met diverse invalshoeken erop: My Bonnie is over the Ocean, Roosje op de Heide en Wel Annemariëken. Zeker dit laatste lied, in combinatie met mijn korte uitleg bij de tekst, vooral bij de passages 'Wel Annemariëken hebt gij er geen lief? Ik heb er geen één, ik heb er wel zeven', zorgde voor gelach en geroezemoes. Bij deze sessie was een echtpaar aanwezig, waarvan de vrouw dementie heeft. Ik raakte met hen in gesprek en na niet al te lange tijd merkte de vrouw op: "Maar euhm, ik zie dat jij geen ring draagt... ben je niet getrouwd?" Ik: "Nee ik ben niet getrouwd." Mevrouw (met een ondeugende glimlach): "Oh. Maar ben je wel verliefd?!" "Ja hoor, dat wel, maar niet getrouwd". Even later: "Maar die daar (wijst naar man) is al bezet hoor!" Wellicht dat het thema uitnodigde om dit gesprek met mij aan te gaan.

Op basis van mijn onderzoek kan ik niet zeggen of een thema werkelijk kan helpen om de realiteitsoriëntatie te bevorderen. Tijdens mijn onderzoek leek het gebruiken van een thema, in ieder geval de wijze waarop het werd toegepast, vooral een manier om nieuw repertoire en verhalen en gedichten uit te zoeken voor de voorzitter en de dirigent en, voor de vrijwilligers en dementerenden, om een gesprekje aan te kunnen knopen. Het kan dus zeker geen zeker geen kwaad om thema's te gebruiken. In ieder geval is het zaak geen (tijds)verwarring te veroorzaken door liedjes en verhalen uit hun tijdscontext te gebruiken.

## ***Wie neemt hier de leiding?***

*Tijdens het koffiedrinken zit ik naast Mevrouw E. We hebben een leuk gesprek, maar langzamerhand wordt ze onrustig. "Ik moet zo weg", "Hoe kom ik thuis". Ik vraag haar nog even te wachten en vertel haar dat straks iemand haar thuis zal brengen. Meer weet ik ook niet te zeggen: de vrijwilligers zijn druk in gesprek wie wie thuis gaat brengen en iedereen spreekt elkaar tegen. Mevrouw E. wordt steeds onrustiger: "Ik moet weg hoor, want de kinderen komen zo uit school!"*

Zeisel geeft in zijn boek een lijst met regels, opgesteld voor het *Artists for Alzheimer's museum and gallery*. In deze lijst staat dat de zogenaamde W-vragen ('Waar zijn wij?' en 'Waarom zijn wij hier?') steeds beantwoord moeten worden door de leiders van de activiteiten, ook al worden de vragen niet expliciet gesteld door de deelnemers.<sup>33</sup> Vragen als 'Waar ben ik?', 'Wat wordt er van mij verwacht?', 'Wanneer ga ik weer naar huis?' kunnen zorgen voor onrust en bezorgdheid. Al voordat deze vragen voor onrust kunnen zorgen moeten ze beantwoord worden. Dat betekent ook dat het antwoord verschillende keren herhaald moet worden tijdens de bijeenkomst.

---

<sup>31</sup> Deneire, p.31.

<sup>32</sup> Ragneskog, p.146-155.

<sup>33</sup> Zeisel, p.85.

Tijdens de koorsessies heb ik verschillende voorbeelden gezien van onrust vanwege deze W-vragen. Bovenstaande anekdote is daar een goed voorbeeld van. Mevrouw E. is erg prettig in de omgang tijdens de koorsessies maar werd duidelijk ongerust toen de structuur van de activiteit niet meer helder was. Ook vooraf zijn mensen soms licht ongerust over wat er van ze verwacht wordt. Sommigen vragen zich af of ze wel goed genoeg zullen zingen. Soms uit de bezorgdheid zich niet in woorden, maar in boosheid en angst. Mevrouw R. was erg boos bij het verlaten van een van de bijeenkomsten. Het adresseren van de W-vragen zorgt dan ook voor rust en veiligheid en dus voor Comfort.

Om Comfort te stimuleren stelde ik voor dat naast een muzikale leider, vertolkt door de dirigent, ook een leider van de bijeenkomst aangesteld zou kunnen worden. Ik omschreef dit aan de vrijwilligers als een 'ceremoniemeester', die aangeeft wat er gaat gebeuren en steeds de W-vragen vertolkt. De ceremoniemeester spreekt dan op de volgende momenten: voorafgaand aan het zingen, voor en na het intermezzo, na het zingen en na het koffiedrinken. Ik stelde voor dat óf de dirigent dit op zich zou nemen (die is toch al aan het woord), óf de voorzitter, die deze taak soms al enigszins vervulde.

Naar aanleiding van mijn e-mail met de opdracht mailde de voorzitter terug: '*Wat mij betreft is de ceremoniemeester degene die aan het woord is. Dus soms de dirigent soms ik.*' Uit deze reactie blijkt dat het lastig was om de opdracht goed door te laten komen. Uiteindelijk nam de dirigent de taak op zich. Ze vond het lastig om structuur en duidelijkheid te geven. Ik heb het punt laten rusten in het onderzoek. Ik denk echter nog steeds dat het juist 'leiden' van een koorsessie veel invloed kan hebben op hoe mensen de koorsessie beleven en ook, net zo belangrijk, hoe ze de zaal verlaten. Als iemand prettig gestemd is tijdens de bijeenkomst, maar verward de bijeenkomst verlaat, neemt hij of zij toch dat laatste mee naar huis. Dit geldt voor 'gezonde mensen', en al helemaal voor mensen met een slecht functionerend kortetermijngeheugen.

### ***'Ik kom er van in de mildheid', moeder en dochter op koor***

De koorsessies werden regelmatig bezocht door een moeder en een dochter. Dit koppel is precies waarvoor het koor was opgericht: moeder heeft dementie maar woont nog in haar eigen huis (met haar man) in de buurt van het verzorgingstehuis en dochter, die eveneens in de buurt woont, haalt haar op voor het koor. Sinds het koor op donderdagmiddag repeteert komen ze bijna elke keer langs. Met beide dames is goed een gesprek te voeren. De dochter vermeldde tijdens een bijeenkomst dat haar moeder weinig meer opslaat, maar het nog wel weet als ze naar het koor is geweest. Ik was zeer benieuwd wat dit koor voor hen beiden betekent en besloot de dochter te vragen of ik haar mocht interviewen. Ze wilde meewerken en aan het einde van het koorseizoen spraken we af bij haar thuis.

Muziek speelde in het gezin van moeder en dochter geen grote rol. Dochter werd op pianoles gestuurd, want "dat hoorde"; moeder zong korte tijd in een koor. Thuis werd er bijna nooit naar muziek geluisterd, maar heel soms werden er liedjes gezongen. Dochter hoorde al eens verhalen over de positieve werking van muziek op dementerenden. Het lukte haar echter niet om dit bij haar ouders thuis te introduceren, wat ze "jammer" vond. Toen dochter hoorde over het koor was ze meteen enthousiast en dacht: "Dit is echt leuk om samen te doen." Alleen viel het oorspronkelijke tijdstip van de bijeenkomsten, dinsdagmiddag, samen met haar werk. Toen het koor verhuisde van de dinsdag- naar de donderdagmiddag kon zij wel samen met haar moeder naar het koor. Moeder wordt door dochter opgehaald en naar het koor gebracht. Vader haalt moeder weer op, om op tijd te zijn voor iets anders.

Tijdens de koorsessies blijkt het vriendelijke karakter van de moeder en ze gedraagt zich, zoals de dochter dat noemt, 'prettig dement'. Ze ziet er verzorgd uit, is vriendelijk en tijdens het koffiedrinken altijd in voor een gesprek over het koor of over haar verleden. Ze zingt ook actief mee, hoewel de muziek soms te hoog ligt voor haar. Dan wendt ze zich tot haar dochter of een van de vrijwilligers en verontschuldigt ze zich of vraagt ze of ze wel op de goede toonhoogte zingt. Ondanks deze momenten van onzekerheid en gebrek aan Comfort lijkt ze veel plezier te beleven aan het dementiekoor. Ook de dochter zegt dat zij merkt aan haar moeder dat ze het leuk vindt om bij het koor te zijn. De sterke positieve associatie met het koor blijkt ook uit het feit dat dit een van de weinige activiteiten is die ze soms onthoudt, zo meldt haar dochter. Tijdens een van de

bijeenkomsten heb ik het gemerkt in de volgende anekdote, waarin Moeder in gesprek is met Mevrouw E. Mevrouw E., opgewekt: “Het is hier gezellig, ja. En ik ben hier vandaag voor het eerst!”. Moeder, na meerdere bezoeken: “O! Ik ben hier vandaag voor de tweede keer!” De dochter gaf aan hier hartelijk om te kunnen lachen.

Een belangrijk pijnpunt in het hebben van een dierbare met dementie is, volgens Zeisel, afscheid moeten nemen van de persoon die er was en een nieuwe relatie aan moeten gaan met de nieuwe persoon.<sup>34</sup> Dat dit pijnlijk kan zijn kwam duidelijk naar voren in het interview met de dochter. Ze merkt op: “Moeder is heel prettig dement”, ze is veel “liever” en “aanrakeriger”, maar ook: “Zij is mijn moeder niet meer.” Naast alle praktische complicaties rondom de zorg voor haar moeder is dus ook de veranderde persoonlijkheid een belangrijk punt van verdriet. Het koor speelt voor de dochter een rol in het proces van het leren omgaan met de situatie: “Ik kom er ook van in de mildheid”. Ze merkt op dat ze het koor een bijzondere activiteit vindt, mede doordat het een van de weinige momenten is waarbij ze met haar moeder samen is zonder dat haar vader erbij is. Als haar vader er is, neemt hij de leidende rol op zich. Ze noemt het “...speciaal om met haar alleen te zijn”. De bezigheid werkt ontspannend want: “Ik hoef ook niets anders.”

## ***De zin van het koor, genoemd door vrijwilligers***

Voorafgaand aan de eerste sessie vroeg ik een aantal vrijwilligers naar hun idee over 'het nut' van het koor. De vrijwilligers gaven zelf aan zeer overtuigd te zijn van de positieve invloed van het koor op de dementerenden. Ze noemden onder andere de volgende dingen: 'de mensen komen los', 'ze worden minder nukkig', 'ze gaan nukkig heen, en blij weer terug', 'de mensen worden blijer'. Ze vertelden ook: 'dat horen we ook van de verzorging'. Aan het einde van het seizoen heb ik deze vraag nog eens gesteld. Ik kreeg toen een vergelijkbare reactie, maar er ontstond ook een gesprek over de beleving van de vrijwilligers van het koor.

De vrijwilligers vinden het gezellig bij het koor, zeker bij sommige sessies. Ze zijn soms ontroerd door wat er gebeurt, zoals bij het Ave Maria en hoe R. daar op reageerde. Ook geven ze aan dat ze het zelf ook leuk vinden om liedjes uit hun kindertijd op te halen. Het belangrijkste is misschien nog wel de connectie tussen het koor en hun eigen dierbaren. Tijdens sommige nabesprekingen, vooral de laatste, moesten velen hun verhaal kwijt over hun eigen dierbare met dementie. Eén vrijwilligster heeft haar dementerende man nog bij haar in huis. Ze uit haar verdriet over het feit dat haar man 'er niet meer is' en dat weinig mensen begrijpen hoe moeilijk haar leven is “want hij fietst toch nog”. Ook begrijpen veel mensen niet waarom ze vrijwilliger is bij dit koor, terwijl 'ze er zelf zo een thuis heeft zitten'. Ze legt uit: “Hier kan ik wel van deze mensen genieten”. Deze vrouw verwoordt dezelfde pijn als de dochter in een eerdere casus. Ze verwoordt ook een vergelijkbare 'functie' van het koor. Ook voor haar is het koor een manier om de pijn en frustraties omtrent de ziekte wat te verzachten.

## ***The gift of Alzheimer's, verfrissend werkveld voor musici***

*'De pianiste speelt een deel van het eerste couplet. Mevrouw N. zet gelijk met de piano in. Zelfs als de dirigent de pianist laat stoppen om daarna 'echt' met z'n allen in te kunnen zetten, zingt mevrouw rustig door. Niet gehinderd door gêne over het feit dat ze in haar eentje zingt en de anderen daar niet op zitten te wachten.'*

In zijn boek heeft Zeisel een hoofdstuk opgenomen met de titel: *The gift of Alzheimer's. Insights Gained from Learning to Give and Receive*. Dit hoofdstuk biedt een verfrissende kijk op een ziekte die door veel mensen, zoals ik begrijp uit gesprekken met verschillende mensen, gezien wordt als een mensonterende manier om oud te worden. Volgens Zeisel kan alzheimer de betrokkenen veel leren over zichzelf en bied het een andere kijk op de werkelijkheid, relaties en zelfbeeld.

Toegespitst op muziek valt het volgende op te merken. Zeisel zegt: *“People living with Alzheimer's are artists, performers, and an attentive audience. (...) Just as inventive artistic personalities (...) people living with Alzheimer's are often freer, more honest, and more*

<sup>34</sup> Zeisel, p. 9-10.

*expressive than most others.*"<sup>35</sup> Hier heb ik in mijn onderzoek verschillende voorbeelden van gezien. Als dirigent vond ik het lastig om tot alle koorzangers door te dringen en hen te laten begrijpen wat ik van ze wilde. Echter, als dat wel lukte, dan bleek hoe vrij dementie de mensen kan maken: eenmaal lekker aan het zingen laten ze zich niet zo makkelijk meer stoppen. Als een opmerking eenmaal is begrepen, zoals 'maak je groot terwijl je dit loopje zingt' (inclusief armbeweging), dan doen ze het ook! Gêne, verlegenheid, 'wat denkt ze van mij', dat lijkt vaak weg te vallen bij dementerenden. De bovenstaande anekdote is daar een voorbeeld van.

Nog een voorbeeld: bij het inzingen liet ik iedereen op een dalende gebroken drieklank 'Hallo, hallo, hallo!' zingen. Eerst richting mij, later naar de buurman of -vrouw. Ik vraag mij af bij hoeveel koren voor 'gezonde' mensen dit een gewenste manier van inzingen zou zijn. Terwijl we met deze oefening bezig waren, kwamen er mensen binnen die te laat waren. Spontaan zong iedereen in koor dezelfde oefening om de laatkomers te begroeten. Om vervolgens en masse in lachen uit te barsten.

Het loslaten van sociaal wenselijk gedrag kan de dagelijkse omgang en verzorging zeer moeilijk maken voor dierbaren en verzorgers. Het biedt echter ook mogelijkheden. Voor iedere muzikant die zijn of haar eigen gène opzij durft te zetten en de mogelijkheden te onderzoeken wacht er een interessant, uitdagend, leerzaam, ontroerend, grappig en hartverwarmend werkveld in de dementiezorg.

---

<sup>35</sup> Zeisel, p.15-16.

## Conclusie

Het dementiekoor is opgezet door vrijwilligers verbonden met het dienstencentrum of het verzorgingstehuis, voor zelfstandig wonende dementerenden en hun mantelzorger of familie. Het grootste gedeelte van de koorzangers bestaat echter uit mensen die in het verzorgingstehuis wonen, waarvan velen op de gesloten afdeling wonen. Slechts een enkeling komt samen met een mantelzorger of familielid.

Er zijn verschillende artikelen en folders met tips voor het opzetten van een dementiekoor. Deze artikelen leken niet bekend te zijn bij de vrijwilligers. Op veel gebieden was het koor dan ook bezig met zelf het wiel uit te vinden. Vooraf en tijdens de bijeenkomsten heb ik wel wat van deze artikelen gelezen en ze waren voor mij een belangrijke bron van inspiratie. Dat dit koor op eigen gelegenheid en met weinig achtergrondinformatie was gestart was soms jammer, maar ook interessant. Het bood mij de mogelijkheid om te zien dat bepaalde dingen ook echt beter waren 'zoals het in de boekjes staat' of niet echt nodig waren. Bovendien was het voor mij een goede leerschool in advies geven en bijsturen.

Het dementiekoor voorzag, aan het begin van mijn onderzoek, reeds in verschillende basisbehoeften zoals geformuleerd door Kitwood. Op verschillende vlakken waren en zijn er echter mogelijkheden tot groei in het voorzien van de basisbehoeften.

### *Comfort*

Op het gebied van *Comfort* zijn verschillende goede- en verbeterpunten op te merken. Zo is er het onderwerp van prettig stemgebruik. Door in te zingen en de toonhoogte en snelheid van de liederen aan te passen kan voorkomen worden dat de stem gaat irriteren. De kans op pijn en hoestbuien veroorzaakt door het zingen wordt hiermee verkleind.

Het al dan niet voorzien in *Comfort* zit in veel kleine ruimtelijke en organisatorische aspecten: goede stoelen, bladmuziek die goed leesbaar is (dus letters groot genoeg en genoeg licht in de zaal), nabijheid en oplettendheid van vrijwilligers die kunnen helpen, een prettige sfeer, duidelijkheid in wat er gaat gebeuren en zo nog wat meer.

### *Occupation*

Het bezig zijn zit besloten in de activiteit: het gaan naar en zijn bij een gezamenlijke bijeenkomst en daar iets doen, namelijk zingen, praten en koffiedrinken. Daarmee lijkt het of er in deze basisbehoefte is voorzien. Ik denk echter dat de activiteit nog meer toevoegt als die in zichzelf nog meer richting en betekenis krijgt. Zo kan naast het alleen maar zingen van de liedjes ook nog gezocht worden naar diversiteit in het uitvoeren ervan. Soms gebruikte de dirigent bijvoorbeeld eenvoudige instrumenten die de koorzangers konden bespelen. Ook heb ik de dirigent gestimuleerd om eenvoudige muzikale aanwijzingen te geven. Door de vrijwilligers te vragen echt contact te zoeken met de dementerenden en tijdens het koffiedrinken gesprekken te beginnen werd ook dat onderdeel van de bijeenkomst een rijker gevulde *Occupation*.

### *Attachment*

De verbondenheid van mens tot mens komt tot stand door het naast elkaar zitten, en de interactie, verbaal of non-verbaal, van persoon tot persoon tijdens het zingen en het koffiedrinken. *Attachment* blijkt extra sterk en juist ook sterker te worden bij duo's die het koor bezoeken. Dit blijkt uit het interview met de dochter van een dementerende mevrouw die altijd samen naar het koor gaan. Op dit gebied was er echter ook nog veel te winnen. In de eerste sessie die ik bijwoonde waren de vrijwilligers erg bezig met de organisatorische problemen en daardoor was er weinig aandacht voor de dementerenden. Door het 'evalueren' heel bewust aan het einde van de sessie te plaatsen en het belang te benadrukken van het actief contact zoeken met de dementerenden, werd dit steeds beter.

Het creëren van nieuwe, langetermijnconnecties met de dementerenden is lastig. Daarvoor zijn de bijeenkomsten, één keer in de twee weken, waarschijnlijk niet frequent genoeg. Veel mensen kunnen zich niet herinneren dat ze eerder zijn geweest en als ze zich dat wel kunnen herinneren, dan vaak niet meer wie er precies waren. Maar ook kortetermijnverbondenheid is

waardevol. En ook al kennen veel mensen elkaar niet, het vaag herkennen van een persoon waar ze zich ooit blijkaar prettig bij hebben gevoeld is ook een waardevolle *Attachment*.

### *Inclusion*

Kitwood beschrijft dat dementerenden geneigd zijn zichzelf terug te trekken in een 'bubble', vooral als ze niet uitgenodigd worden tot sociaal gedrag. Anderen vragen juist veel aandacht, op een manier die door de verzorgenden als negatief wordt ervaren. Volgens Kitwood zijn beide soorten van gedrag een uiting van dezelfde behoefte aan het willen behoren tot een groep. Een koor is in zichzelf een groep. Zelfs een klein koor bestaat uit meerdere personen die samen iets doen. Ook deze basisbehoefte heb ik proberen te versterken door nieuwe muzikale input: bij het zingen zonder bladmuziek kan de groep nog meer als groep gaan functioneren. In de muziekmap kijken is een manier van je terugtrekken in de 'bubble'. Ook de opstelling kan de *Inclusion* bevorderen. Door een kring te vormen en iedereen naast elkaar te laten zitten heeft iedereen verschillende personen in zijn zichtlijn en is er veel (oog)contact mogelijk.

### *Identity*

In het zingen kan iedereen zijn of haar eigen stem gebruiken. Het repertoire binnen het koor is grotendeels bekend bij iedereen. Verschillende studies tonen aan dat de hersenen en daardoor herinneringen getriggerd kunnen worden door muziek, zowel in het algemeen als door herkenbare muziek in het bijzonder. Tijdens het zingen is er niet veel ruimte om te praten over de mogelijke herinneringen die dit oproept. Tijdens het koffiedrinken is daar wel ruimte voor. Kitwood benadrukt dat om iemands identiteit te helpen behouden, het belangrijk is zo veel mogelijk over de persoon te weten. Doordat het koor zo vrijblijvend is, en er zo weinig mantelzorgers en vaste verzorgers meedoen, is deze achtergrondinformatie vaak niet zo bekend. Voor de meeste dementerenden in het koor geldt dat er nog goed een gesprek met hen te voeren is en dat al vragende steeds meer informatie over de persoon op te halen valt. Dit vergt echter steeds herhalend initiatief van de vrijwilligers, die er niet moe van moeten worden om hetzelfde verhaal elke keer opnieuw te horen. Hier heb ik mezelf en de vrijwilligers op moeten wijzen. Juist het herhalen van de verhalen helpt de identiteit vast te houden. Thema's kunnen helpen om nieuwe vragen te stellen en nieuwe herinneringen op te halen. Het samen zingen kan helpen als een trigger, tijdens het koffiedrinken kunnen hiervan de vruchten worden geplukt.

Een muzikale activiteit zoals het koorzingen voorziet in verschillende basisbehoeften van dementerenden. Het zingen in een koor heeft een paar belangrijke eigenschappen die daarvoor zorgen: het is een activiteit, in een groep, met zowel dementerenden als verzorgers en enkele mantelzorgers, iedereen werkt samen, er wordt ingespeeld op herinneringen, iedereen kan meedoen zonder zich ongeschikt te voelen. Het is ook een activiteit die de vrijwilligers en verzorgers leuk vinden en die voor hen de aandoening, al is het maar kort, in een ander, positiever, 'milder' licht stelt. Voor even staan het plezier, ontroering, gezelligheid en humor voorop en niet de zorgen en frustraties. Daarmee helpt de activiteit de basis van alle basisbehoeften te bevorderen, namelijk *Love*.

De vrijwilligers zetten zich in voor het koor door hun vrije tijd op te offeren en doen dit met enthousiasme. Ze genieten van de mooie momenten die de koorsessies te bieden hebben. Toch merkte ik dat een gebrek aan kennis het genieten ook in de weg kan staan. Zowel op het gebied van muziek, stem, psychologie, leiding geven en dementiekoor ontbrak het aan ervaring. Ik heb mij tijdens het onderzoek regelmatig afgevraagd in hoeverre een dementiekoor baat kan hebben bij professionals en wat voor professionals dit zouden moeten zijn. Heeft een dementiekoor baat bij een professionele muzikant, professionele dirigent, een muziektherapeut, iemand gespecialiseerd in dementie? Deze vraag is door te trekken naar andere gebieden in de zorg en zeer actueel door de vraag vanuit de politiek om meer en meer mantelzorgers in te zetten.

Zonder professionele begeleiding hoeft een activiteit niet automatisch 'mis' te gaan. Voordat ik aan mijn onderzoek begon 'liep' het koor al: het had vrijwilligers die het leuk genoeg vonden om terug te komen, deelnemers, financiële middelen en de bijeenkomsten verliepen plezierig. Maar ondanks de goede wil kwamen bepaalde aspecten niet goed tot hun recht, of werden zelfs tegengewerkt door een gebrek aan achtergrondinformatie. Ik denk dan ook dat er mensen nodig

zijn met *knowhow* die een koor kunnen helpen, al is het alleen maar bij het opstarten. Deze mensen moeten in ieder geval professional zijn in een van de bovengenoemde aspecten, en over genoeg kennis beschikken over de andere aspecten. Dan kan een dementiekoor uitgroeien tot een waardevolle activiteit voor zowel dementerenden als niet-dementerenden. Hoe inzetbaar en zelfstandig mantelzorgers en vrijwilligers zouden moeten zijn in andere soorten activiteiten moet bekeken worden per situatie. Ik denk echter dat dit steeds kritisch bekeken moet worden en voortdurend bevraagd moet worden.

Het was zeer waardevol om de bloem van Kitwood te gebruiken als uitgangspunt voor het evalueren en aanpassen van het dementiekoor. Waar het koor invulling gaf en ontwikkelde in de basisbehoeften, werd het koor leuker voor de dementerenden en haalden de vrijwilligers en ook ik meer voldoening uit hun werk. Ik ben van mening dat Kitwoods theorie inzetbaar is voor het formuleren en aanpassen van zeer uiteenlopende activiteiten, mét en zonder muziek.

## Literatuurlijst

- McDermott, Orii, Nadia Crellin, Hanne Mette Ridder, Martin Orrell; *Music therapy in dementia: a narrative synthesis systematic review*, in: International Journal of Geriatric Psychiatry, doi: 10.1002/gps.3895 oktober 2012.
- Deneire, Hanne; *De stem van ons geheugen. Inspiratiegids Samen zingen met mensen met dementie*, Antwerpen 2012.
- Engström, Gabriella, Lena Marmstal, Christine Williams, Eva Götell, *Evaluation of communication behavior in persons with dementia during caregivers' singing*, in: Nursing Reports 2011; Vol.1:e4; p. 15-20.
- Hartogh, Theo, *Musizieren und Musikhören im Alter: ein Aufgabenfeld der Musikpädagogik*, in: H. Gembris (Hrsg.), Musik im Alter: Soziokulturelle Rahmenbedingungen und individuelle Möglichkeiten. Frankfurt am Main, 2008.
- Johnson, Julene K., et al., Music Recognition in Frontotemporal Lobar Degeneration and Alzheimer Disease, in: Cong. Behav. Neurol., juni 2011.
- Kitwood, Tom; *Dementia Reconsidered: The Person Comes First (Rethinking Ageing)*, Open University Press, 1997.
- Montgomery-Smith, Chreanne; *Musical exercises for the mind* in: Journal of Dementia Care, Mei/Juni 2006, p.10-11.
- Ragneskog, Hans, Kenneth Asplund, Mona Kihlgren, Astrid Norberg, *Individualized music played for agitated patients with dementia: Analysis of video-recorded sessions*, in: International Journal of Nursing Practice 2001; 7, 146-155.
- Zeisel, John, *I'm Still Here: Creating a better life for a loved one living with Alzheimer's*, London 2010.



## Bijlage: repertoire

Repertoire lijst in de mappen voor koorzangers van het koor.

- Ozewiezewoze
- Lachend tooit de lente bos en veld
- Een sneeuw wit vogeltje\*\*
- Roodborstje
- Een karretje op de zandweg reed
- My Bonnie is over the ocean
- Zilverdraden tussen 't goud\*
- Er zaten zeven kikkertjes
- Daantje zou naar school toe gaan
- Komt vrienden in den ronde
- Kom mee naar buiten allemaal
- Tante en oom in Laren\*
- Roosje op de heide
- In Den Haag daar woont een graaf
- 'k Moet dwalen (nooit gedaan)
- Dona nobis pacem\*\*
- Nu vaarwel (afsluitend lied)
- Alles in de wind\*
- Faria\*
- Home on the Range\*\*
- Deze zomers\*
- Catootje\*
- Drie schuintamboers

Liedjes die zijn geïntroduceerd tijdens het onderzoek

- Alles blij maakt de mei
- Die winter is vergangen
- Do re mi (Sound of Music)
- Wel Annemarieken

\* Niet gezongen tijdens mijn onderzoek

\*\* Dirigent noemt deze 'te moeilijk' of 'te onbekend'