



Peterjan van der Wal

Wat maakt het leven de moeite waard?

Ouderen aan het
woord die permanent
van intensieve zorg
afhankelijk zijn

Boekencentrum *Academic*

OK 12

Wat maakt het leven de moeite waard?

Ouderen aan het woord die
permanent van intensieve zorg
afhankelijk zijn

Peterjan van der Wal

Boekencentrum *Academic*
Utrecht

Dit boek is mede mogelijk gemaakt door: het Jo Visser Fonds,
de Maatschappij van Welstand, de Stichting Deo Volente en de Stichting Rotterdam.



www.uitgeverijboekencentrum.nl

Boekencentrum Academic is een onderdeel van uitgeverij Boekencentrum

Omslagontwerp: Studio Anton Sinke, www.antonsinke.nl

Omslagbeeld: Gerdientje Kramer

een boom, een mens?

beide geworteld in de aarde, gepland aan levend water

kleurrijk getooid met alle seizoenen

boom en mens in groei en bloei door alle levensfasen heen

ISBN 978 90 239 5238 1

NUR 711

© 2018 Uitgeverij Boekencentrum, Utrecht

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

*Voor alle mensen
die permanent van intensieve zorg
afhankelijk (zullen) zijn
en zoeken naar zin*

1 | Introductie

Meer dan tweeduizend jaar geleden schreef Cicero: “Elk levensstadium heeft zijn eigen kenmerk en bekoering”¹. Bij de ouderdom ziet hij weliswaar de fysieke krachten afnemen, maar wijsheid en gerijpt oordeel, een schat aan levenservaring en geschiktheid voor en bereidheid om te zorgen voor anderen² zijn geroemde kwaliteiten. Evenals creativiteit (Moody 2002, 316), humor en kennis (Goethe³). De bekoering ligt volgens Cicero hierin, dat men jeugdige overmoed en dwaasheid goeddeels heeft afgelegd, men eindelijk vrij is van allerlei verplichtingen die de arbeid met zich meebrengt, men tijd heeft voor vrienden en om te genieten van waar men op terug kan zien. Niemand minder dan Goethe⁴ en Laslett (1989) zeggen en doen het hem na.

Cicero's adagium lijkt inmiddels wat in de vergetelheid te zijn geraakt waar het de ouderdom betreft. Toch zijn begin 21^{ste} eeuw de vooruitzichten voor een leven op leeftijd beter dan ooit. Niet eerder in de geschiedenis van ons land werden zoveel mensen zo oud in zo'n goede lichamelijke en geestelijke conditie, goed ontwikkeld, zelfbewust en met voldoende armslag en ontplooiingsmogelijkheden, in een samenleving waarin mensen zelf mogen kiezen hoe ze hun leven inrichten.

Zelfrealisatie

‘Word wie je bent’, klinkt het uitnodigend. Of: “Live your age!” en “Act your age!” (Moody 2002, 46), als het specifiek om het moderne zelfbewustzijn⁵ van oudere mensen gaat. Westendorp houdt in zijn boek *Oud worden zonder het te zijn. Over vitaliteit en veroudering* alvast een hartstochtelijk en aanstekelijk pleidooi, vooral voor een actief en gezond leven op de oudere dag. Onder andere met een “versje voor een jubilaris” die net 70 is geworden en wordt gevraagd “nog minstens drie vijfjarenplannen” te maken (Westendorp 2014 e-book, 187). Dat klinkt als een welkome aanbeveling in het licht van wat oudere mensen soms geneigd zijn te doen: stoppen met leven vóór het einde daar is (*narrative foreclosure*: Freeman 2000, 2011; zo ook: Van Wijngaarden 2016a, 38; Laceulle & Baars 2014, 35; Bohlmeijer et al. 2011). Al is het aan een ieder om daar zelf invulling aan te geven, waarbij het de kunst is om te ontdekken wat bij hem past.

Nu is het precies die zelfrealisatie die lang niet iedereen vanzelf even goed af gaat. Inspi-

¹ Marcus Tullius Cicero, *De kunst van het oud worden*, vertaald door Vincent Hunink, Athenaeum-Polak & Van Genep 2009 (e-book), hedendaagse uitgave van: *Cator Maio de Senectute*, een geschrift uit 45 v. Chr. Zie ook: <http://orpheus.kijktom.com/2014/02/19/cicero-over-het-geheim-van-goed-ouder-woorden/>. N.B.: Verwijzingen naar internetbronnen werden – tenzij anders staat aangegeven – voor het laatst gecontroleerd op 28-02-2018.

² Joep Dohmen, ‘Wij missen een cultuur van goed oud worden’, Volkskrant 8 mei 2010. Vindplaats: www.janbaars.nl/wij-missen-een-cultuur-van-goed-ouder-woorden/.

³ Ibid.

⁴ Ibid.

⁵ Zoals bijvoorbeeld het gelijknamige project *Act Your Age*, dat de Europese samenleving stimuleert om zich bezig te houden met het ouder wordende lichaam door middel van de danskunst: www.actyourage.eu/nl.

ratie door voorbeeldfiguren (zie: Duyndam 2009) is dan ook zeer welkom. Cicero zelf ging al op zoek naar lichtende voorbeelden (Baars 2006/2012³, 158vv)

“om het lot van de hoge ouderdom tegemoet te treden. Hij voert Diogenes, Nestor, Solon en vele andere grootheden uit zijn cultuur op, ‘want de ziel kan zich alleen oefenen in een waardige ouderdom door zich aan anderen te spiegelen’” (Hertogh 2010, 15).

Zelfrealisatie op gevorderde leeftijd wordt ook bemoeilijkt door wat er in onze samenleving leeft. De hedendaagse maatschappij vertoont wat dat betreft een ambivalente houding ten opzichte van de ouder wordende mens en ‘de vergrijzing’. Laceulle brengt die ambivalentie en haar uitwerking naar zowel de positieve als de negatieve kant op een noemer:

“Cultural master narratives play an ambivalent role: because of their essential role in shaping our identities and creating meaning, they can also impede meaning-generating processes, by oppressing or marginalizing certain social groups” (Laceulle & Baars 2014, 36).

Die ambivalentie die in het DNA van onze samenleving zit ingebakken en wat daarvan de gevolgen zijn voor ouderen die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn, willen we nu nader beschrijven.

Oud worden – oud zijn

Men wil wel oud worden, maar niet oud zijn of oud gevonden worden. Oud zijn associeert men met de aftakeling en – mede door verlies van status en van functie (Berger & Berger 1978, 277v) – een zin-loos bestaan. Feit en fictie, angst en wensdroom lopen daarbij soms hinderlijk door elkaar en de stereotype beelden zijn niet van de lucht.

Feit is dat het aandeel 65 – 80 jarigen in de leeftijdsopbouw van de bevolking sinds 1950 in zestig jaar tijd bijna is verdubbeld, het aandeel 80 jarigen en ouder zelfs praktisch verviervoudigd (bron: CBS StatLine). Maar dat oudere mensen *per definitie* armlastig zijn, tobben met hun gezondheid en hun dagen in eenzaamheid slijten, is een *idee-fixe*⁶, ook al hangt bijna de helft van de jongere garde deze gedachte aan en gaan oudere mensen daar zelf vaak in mee (Lindenberg et al. 2012, 2168; Knipscheer 1996; Thompson 1992, 26). Het stereotype beeld van de levenstrap: opkomen, bloeien en verzinken is echter al zo oud als de Middeleeuwen en diep verworteld in onze samenleving (Loos 2013, 92).

Een ander aspect is, dat werknemers onder invloed van een groeiende werkloosheid begin jaren tachtig van de vorige eeuw steeds vaker en eerder vervroegd uittraden, soms al wel met 55 jaar⁷, om daarmee toe te treden tot het legioen ‘inactieven’ en – in de beeldvorming – ‘zorgbehoevenden’. En dat, terwijl de gemiddelde levensverwachting – zij het in gezonde

⁶ Van alle 75-plussers voelt 53 % zich fysiek gezond (42 % bij ouderen die permanent afhankelijk zijn van intensieve somatische zorg in het verpleeghuis) en 89 % mentaal gezond (74 % idem) (Van Campen & Verbeek-Oudijk 2017 web, 32). Ongeveer de helft van de bevolking van 75 jaar en ouder voelt zich eenzaam (Van Campen & Verbeek-Oudijk 2017 web, 33).

⁷ Daar hebben we nu nog ondermeer de vrije reisdagen vanaf zestig jaar bij de Nederlandse Spoorwegen, de seniorenkorting vanaf vijfenvijftig jaar bij veel vakantiereizen en -verblijven en de opkomst van de partij *50PLUS* aan te danken. Eveneens vanaf 50 jaar kan men lid worden van een Ouderenbond.

levensjaren aanmerkelijk minder dan in absolute zin – alleen maar steeg (bron: CBS StatLine). Deze hele ontwikkeling heeft er toe bijgedragen dat men op steeds jongere leeftijd voor oud wordt aangezien, terwijl velen in werkelijkheid steeds langer fit zijn: “55 is het nieuwe 65 geworden” (Westendorp 2014, 251). Het is de “paradox van de steeds jongere oudere” (Baars 2006/2012³, 43vv; zie ook: Baars 2010 en 2013a).

Het fameuze Zwitserlevengevoel⁸, in het leven geroepen door de golf van vervroegde pensioneringen tussen 1980 en 2010, versterkt het beeld van de zin-loosheid van de oude dag (Moody 2002, 392; Knipscheer 2006, 11). Het mag dan wel een ultieme wensdroom lijken, maar het is eerder een tamelijk geprivilegeerd (Moody 2002; Derkx 2011⁹) en armoedig (De Lange 2008; Derkx 2011¹⁰) bestaan.

Na pensionering moet men hoe dan ook “opnieuw inhoud geven aan zingeving en zich opnieuw verhouden tot de omgeving” (Boekholdt 2006, 29; zie ook: Berger & Berger 1978, 278). Het is wel de vraag, welke voorstelling we dan hebben bij dat nieuwe ouder worden, aldus Jan Baars, een van de grondleggers van de kritische existentiële gerontologie.

“Noch culturele ‘vervalverhalen’ noch culturele ‘trotseerverhalen’ over ouderdom zijn in staat om de eigen waarde en potentie van het latere leven te onderkennen, en ons handvaten bieden om op een zinvolle manier met kwetsbaarheid om te gaan” (Laceulle¹¹).

Goed ouder worden

We missen een brede cultuur van goed ouder worden, terwijl het er voor de samenleving om gaat, “zowel de *kwaliteiten* als de *bependingen* die eigen zijn aan het proces van ouder worden als leven in een eindige tijd een goede plaats te geven” (Baars 2010, 8). Daarbij ontberen we levenskunst. We hebben te weinig oog voor de samenhang in ons leven, evenals voor de samenhang van ons leven met dat van anderen. En we zijn als de dood voor alles wat eindig is, terwijl: *niets is hier blijvend*¹²; niet alleen de kunst om te leven, ook de kunst om te sterven moet ons opnieuw worden bijgebracht (zie: Baars 2006/2012³, 191vv; Leget 2012). Het is gedoemd te lijken op een slechte persiflage van de jeugd, wanneer men het nieuwe ouder worden alleen maar associeert met dadendrang en een overmatig zelfbe-

⁸ Loos (2013, 88v) roept daarbij ondermeer de reclamespots met acteur Kees Brusse in herinnering: de oude dag als één lange vakantie, voor altijd genieten van zon, zee en strand, zonder enige zorg of verplichting.

⁹ De gouden jaren (Moody 2002, 148) zijn wat dat betreft voorbij: “Als je de intergenerationale rekening opmaakt van de mensen die in de afgelopen tien jaar met de vut zijn gegaan, dan zie je dat die mensen een historisch gezien onnavolgbaar voordeeltje hebben gehad (...). Deze mensen hebben geweldige sociale voorzieningen gehad, hebben heel kort gewerkt, zijn met een mooie vut eruit gegaan. Dat zal nooit meer terug kunnen keren” (toenmalig minister van vws Hans Hoogervorst). Zie: Het verslag van de Tweede Jan Brouwer Conferentie, 18 januari 2006 te Haarlem: VAN NAZORG NAAR VOORZORG. ANTICIPEREN OP DEMOGRAFISCHE VERANDERINGEN, 15v. Bron: https://khw.nl/wp-content/uploads/mediapress/sitewide/1/38924/jbc_2006_verslag.pdf. “Bovendien: veel mensen hebben lichamelijke problemen en geen geld om alleen maar leuke dingen te doen” (naar aanleiding van Derkx 2011; bron: www.humanistischverbond.nl/nieuws/20-jaar-op-het-strand-liggen-noem-ik-geen-zinvol-leven-).

¹⁰ De Lange tekent ons de armoede van het Zwitserlevengevoel uit: het is een verouderd ideaal (werk en vrije tijd na elkaar in plaats van naast elkaar), onrealistisch (oud worden brengt niet alleen lust maar vaak ook lasten met zich mee), niet echt bevredigend (geluk is meer dan een goed glas wijn) en met weinig diepgang (een leuk leven is wel een erg schrale troost voor het verlies van de hemel). Derkx deelt die mening: “20 jaar op het strand liggen noem ik geen zinvol leven” (naar aanleiding van Derkx 2011; bron: www.humanistischverbond.nl/nieuws/20-jaar-op-het-strand-liggen-noem-ik-geen-zinvol-leven-).

¹¹ Bron: <http://zorgethiek.nu/worden-wie-je-bent>.

¹² Evangelische Liedbundel (1999), Lied 396.

wustzijn – Cicero stak er al de draak mee¹³. Goed ouder worden vraagt wel om een actieve houding, het oefenen in de kunst van het ouder worden: niet als ‘eeuwige jongeling’, maar als ‘éminence grise’. Oudere mensen zouden met hun levenswijsheid een voorbeeldfunctie kunnen vervullen (Baars 2006/2012³, 233) en op die manier bruggenbouwers kunnen zijn, een verbindende schakel vormen in het heden, tussen verleden en toekomst (zie: Moody 2002, 47). Ook levensbeschouwelijke organisaties staren zich soms blind op de jeugd¹⁴ en hebben niet altijd oog voor de pluriformiteit¹⁵ onder oudere mensen en de belangrijke bijdrage die zij (zouden kunnen) leveren aan kerk en samenleving.

Economisering

Maatschappelijk gezien denkt men echter eerder aan een ‘onbetaalbaar’ geworden AOW, torenhoge pensioenaanspraken en kosten van de gezondheidszorg die de pan uitrijzen dan in termen van maatschappelijk kapitaal en waarde-vol leven. Ondertussen jaagt men elkaar schrik aan met spookbeelden van een samenleving die wordt overspoeld door een ‘grijze tsunami’¹⁶ – terwijl de vergrijzing hier minder ‘toeslaat’ dan het Europese gemiddelde en in landen als Duitsland en Italië (Smits et al. 2014, 336) – of een ‘tsunamië aan dementie’¹⁷, waaraan men met een heroïsch (The 2014¹⁸) ‘Deltaplan dementie’¹⁹ het hoofd meent te moeten bieden.

Daarbij zendt de overheid tegenstrijdige signalen uit. Enerzijds doet zij een beroep op ‘zorg hebben voor elkaar’ (participatiesamenleving²⁰), anderzijds doet verzwaring van de toegang tot intensieve zorg het beroep op mantelzorg en vrijwilligers²¹ stijgen (Van Campen

¹³ Joep Dohmen, ‘Wij missen een cultuur van goed oud worden’, Volkskrant 8 mei 2010. Vindplaats: www.janbaars.nl/wij-missen-een-cultuur-van-goed-ouder-woorden/.

¹⁴ “De grote betrokkenheid van oudere generaties bij de kerk verdient het niet uitsluitend beantwoord te worden met het najagen van een gedroomde kerk vol jongeren – die overigens altijd welkom blijven – vanuit de eenzijdige veronderstelling dat de kerk door ‘vergrijzing’ ten onder zou gaan” (De Waal 2011, 43).

¹⁵ “Gemeenteleden vanaf 70, 75 of 80 jaar oud krijgen (...) een fruitbakje (...). Een goedbedoelde, zij het ongevraagde, attentie. Het gemeentelid ontdekt dat hij of zij vanaf het moment van ontvangen deel uitmaakt van een specifieke doelgroep. Uit het gebruik rijst een beeld op van de ontvangende oudere, die verondersteld wordt een fruitbakje wel te waarderen en het bovendien goed te kunnen gebruiken (wegens veronderstelde ziekte of algehele lichamelijke kwetsbaarheid). Diaconale beleidsmakers hekelen deze eendimensionale benadering van ouderen, omdat de variatie onder ouderen in gezondheid, voorkeuren en levensstijl niet wordt gehonoreerd” (De Waal 2011, 35).

¹⁶ Zie het voorwoord in *Dynamiek in de derde leeftijd. De consequenties voor het woonbeleid*, Den Haag (Ministerie van Infrastructuur en Milieu) augustus 2007. Dat zet mensen niet alleen op het verkeerde been, maar het klinkt ook tamelijk ongepast voor wie zich de verwoestende gevolgen realiseert van een echte tsunami, zoals die van zondag 26 december 2004 in de Indische Oceaan die meer dan 230.000 doden tot gevolg had (bron: www.beleven.org/feest/herdenking_tsunami_2004_azie).

¹⁷ Aldus kopt professor Christine Van Broeckhoven (Vlaams Instituut voor Biotechnologie (vib) en Universiteit Antwerpen) spraakmakend op 10 mei 2012. Zie: <https://www.demorgen.be/plus/een-tsunami-van-dementie-b-1412188401289/>.

¹⁸ Heroïek geeft echter vooral redders een goed gevoel en de Alzheimer industrie vaart er wel bij (The 2014, 28).

¹⁹ “Een baanbrekend plan dat staat voor onderzoek en zorginnovaties om dementie beter te begrijpen, beter te behandelen en te voorkomen. Het plan werpt een dam op tegen dementie.” Zie: www.deltaplantdementie.nl.

²⁰ Zie: www.binnenlandsbestuur.nl/Uploads/2013/9/troonrede-2013.pdf. Ruim veertig jaar tevoren schreef het Sociaal Cultureel Planbureau al over het ideaal van de participatiemaatschappij en toenmalig premier Wim Kok stelde in 1991 dat het enige alternatief voor de niet te handhaven verzorgingsstaat de ‘derde weg’ naar de ‘participatiesamenleving’ was.

²¹ Nederland telt 5,6 miljoen vrijwilligers; dat is 44% van de volwassen bevolking (CBS). Vrijwilligers besteden gemiddeld een dagdeel in de week aan vrijwilligerswerk; à € 25 per uur is dat een fictieve economische tegenwaarde van € 25 miljard (KPMG) per jaar. Cijfers ontleend aan: Andries, M. et al. (2010). *MBO in bedrijf*, Utrecht: Movisie, p. 26.

& Verbeek-Oudijk 2017 web, 27), maar die zijn ondermeer door de rap oplopende²² pensioenleeftijd steeds minder goed te vinden (zie ook: Penninx et al. 2008).

Wezenlijk inzicht in en interesse voor wat oudere mensen ten diepste beweegt, is er bij dit alles niet of nauwelijks (Van den Heuvel 1990; Van der Wal 2009a). Kwetsbare en (zorg)afhankelijke oudere mensen houden daar eens te meer een waarde-loos gevoel aan over.

Oud worden zonder het te zijn

(Aankomende) vitale ouderen, vooral afkomstig uit de babyboomer²³- of ook wel protest-generatie, komen onder aanvoering van Butler (1969) met succes in het verweer tegen leeftijdsdiscriminatie en stereotypering (*ageism*). Twee decennia later weet Laslett op overtuigende en aansprekende wijze de derde leeftijd als ultieme fase van zelfontplooiing te presenteren en evalueren (Laslett 1989, 181), met educatie, vooral via de University of the Third Age (U₃A²⁴), als voornaamste middel. Daarbij verschuift de aandacht van *ageism* via *active ageing* naar *healthy aging*²⁵ (Butler, 1990²⁶). Door zo lang mogelijk zinvol bezig te blijven naar lichaam en geest en verstandelijk, wil men zoals gezegd 'het verval' voorblijven. Knipscheer (2006) spreekt van een 'tweede adolescentie'. De gerontologie sluit hier naadloos bij aan met de invloedrijke theorie van *successful ageing* (Rowe & Kahn 1987, 1997): oud worden 'als een jonge vent' zonder ziekte of gebrek. Dit in tegenstelling tot 'de gebruikelijke manier' (*usual ageing*) van oud worden waarbij die ouderdom komt met gebreken (zie hiervoor uitgebreider par. 2.2). Reclamecampagnes doen de rest, ze overtuigen omdat ze pseudo-wetenschappelijk appelleren aan het universele verlangen naar een lang en gezond leven en ons beelden te binnen brengen van de Fontein der Eeuwige Jeugd uit de klassieke oudheid (Loos 2013, 93; Rieger 2008a, 34). De *healthy ageing* industrie speelt daarbij handig in op de collectieve angst voor en afkeer van een ouderdom-met-gebreken (Baars 2006/2012³, 77vv; Sikkel & Keehnen²⁷ 2004). Daarnaast blijft voor velen de fascinatie voor een onbegrensd leven of zelfs onsterfelijkheid. Met de hoop op een lang en gezond leven is op zichzelf niets mis – de zeer uitgesproken en controversiële biomedisch onderzoeker De Grey²⁸ acht het zelfs geboden daarnaar te streven – alleen in zoverre daardoor de angst voor de dood in de coulissen blijft staan (Baars 2006/2012³, 77vv). Derkx waarschuwt tegen

²² 67 jaar in 2021, 67 jaar en drie maanden in 2022 en 2023 en vervolgens verder meestijgend met de 'gemiddelde' levensverwachting.

²³ Het CBS, dat er een boekje over maakte (*Babyboomers. Indrukken vanuit de statistiek*, Den Haag 2012), rekent de geboren en tussen 1946 en 1955 tot deze generatie; soms onderscheidt men ook vroege (1946 – 1954) en late babyboomers (1955 – 1963). Het is een generatie die de wind heeft meegehad, al zijn er in elke generatie altijd gelukvogels en pechvogels te vinden.

²⁴ Zie: <http://worldu3a.org/>. Wereldwijd ontstonden er satellieten, waarbij die van Cambridge, gesticht door Laslett, trendsetter werd. Hazan (1996) wijdde er een antropologische studie aan.

²⁵ Zie: www.who.int/ageing/healthy-ageing/en/.

²⁶ Oprichting van The International Longevity (= 'langlevendheid') Centre Global Alliance (ICL Global Alliance). Deze wereldwijde *pro-aging* beweging heeft twee topprioriteiten op haar agenda: "1. To identify productive aging as an important topic, not just paid employment, but also the continuing talent and contributions of older people; and 2. To promote educational, research and policy initiatives which will advance an active, healthy life throughout the lifecourse." Zie: www.ilc-alliance.org/index.php/about. Voor de Nederlandse tak zie: www.ilcnetherlands.org/.

²⁷ "Voor producten waarmee men de ouderdom wil vertragen of maskeren is het wanhopige segment een goede markt" (Sikkel & Keehnen 2004, 9).

²⁸ Zie: https://en.wikipedia.org/wiki/Aubrey_de_Grey. Hij spreekt "van een 'morele plicht' om waar mogelijk een bijdrage te leveren aan technologische ontwikkelingen die de medische wetenschap in staat stellen om levens te redden die nu 'onnodig eindigen'" (De Waal 2011, 22).

een valse, godsdienstig gelegitimeerde, berusting in een voortijdige dood (“wat God doet dat is welgedaan”), maar ziet het als

“de opgave om de balans te vinden tussen het accepteren van de mensheid zoals die is en het streven naar verbetering daarvan en dat telkens te bezien in de menselijke context van dat moment” (Derx 2009, 191).

De loserloze samenleving

Oud worden zonder het te zijn, de titel van een bestseller van Rudi Westendorp (2014), weer spiegelt de tijdgeest – kritische vragen daarbij stelt ondermeer Maio (2011). Het gaat daarbij haast ongemerkt om een voorgeschreven medicijn op doktersrecept met bijsluiters en disclaimer, “eigenlijk een soort morele plicht voor iedereen” (Berger & Berger 1978, 275; zo ook: Jolanki 2004, 501; North & Fiske 2013). Wanneer men de wetenschappelijk en maatschappelijk gelegitimeerde raadgevingen in de wind slaat, is men gelijk zijn vurigste pleitbezorger kwijt (Rieger 2008a, 15) en ondervindt men maatschappelijke afkeuring (Loos 2013, 91; North & Fiske 2013). “Zelfs de troost van het slachtofferschap is de verliezers ontnomen. De loserloze samenleving” (Kuitenbrouwer²⁹). Want, “was ziekte ooit een speling van het lot, nu is het je eigen schuld en had je maar gezonder moeten leven” (De Lange 2011, 8), het voelt als een moreel falen (Berger & Berger 1978, 275; zie ook: Jolanki 2004, 484).

Rolmodel

Zo is aan het begin van de 21^{ste} eeuw de actieve en vitale senior rolmodel en norm geworden. Het liefst negeert of verdringt men dat er ook nog andere ouderen bestaan (Hazan 1992; Nelstrop 2008³⁰; Loos 2013³¹; Berger & Berger 1978, 275). Zelfs de visie en missie van zorginstellingen zijn van “autonomie, individuele vrijheid en zelfverwerkelijking” (De Lange 2005, 171) doorspekt (Cooney & Murphy 2009; Kalis et al. 2004; Loos 2013, 93v). Tegelijkertijd is het maar de vraag, hoe houdbaar³² deze vigerende kernwaarden zijn en of ze bijdragen aan een gezonde levensloop, want wie met zo’n maakbare houding de oude dag tegemoet treedt, laat zichzelf wel heel weinig ruimte om de negatieve kanten van het ouder worden in het eigen toekomstperspectief te integreren (Rieger 2008a, 13; zie ook: MacKinlay & Burns 2013, MacKinlay 2014, MacKinlay & Burns 2017b).

Het is eveneens de vraag, of dit leidt tot een samenleving waarin kwetsbare en (zorg)afhankelijke ouderen hun vol-waard-ige plaats hebben. Het redeneren vanuit de kracht van

²⁹ Jan Kuitenbrouwer in een column in het NRC van 30 augustus 2011; zie:

www.nrc.nl/handelsblad/van/2011/augustus/30/de-kindsoldatenvan-het-consumentisme-12032671.

³⁰ “...little focused consideration is being given within the NHS to those in the 4th Age of life, as opposed to the 3rd Age” (Nelstrop 2008, 8).

³¹ “The ‘third age’ receives ample mention in policy memorandums, while the ‘fourth age’ is quietly ignored” (Loos 2013, 90).

³² Het om praktische redenen voortijdig gestrande internationale project dat daar een antwoord op wilde geven, en waar onder andere Harriet Mowat, Johan Bouwer en Frits de Lange als senioronderzoekers en de onderhavige promovendus als junioronderzoeker bij betrokken waren, had als onderzoeksvraag: “How do the values, norms and attitudes of the ‘Baby Boomer’ generation shape their anticipation and preparation for old age, and what are the implications of this for health and social care policy in Europe”. Bron: Harriet Mowat, DRAFT 3 PROPOSAL BABY BOOMERS PROPOSAL January 2007 (8 januari 2007, ongepubliceerd).

mensen, zoals ook het Nationaal Programma Ouderenzorg³³ doet – kan de acceptatie van kwetsbaarheid en beperkingen wegduwen (Baltès, in: Mayer et al. 1996, 599-634; Putters 2014, 55; Rieger 2008a, 10 en 79). Kwetsbare en (zorg)afhankelijke ouderen worden hiervan uiteindelijk de dupe.

1.1 Thema

Kwetsbare en (zorg)afhankelijke ouderen moeten niet alleen opboksen tegen de stigmatisering (Berger & Berger 1978, 279v) van ouderen en ouder worden, wat hen raakt (Nilsson et al. 1998, 95) en hun wil om te leven negatief kan beïnvloeden (Levy et al. 1999). Maar ook lijkt het amper toeval dat het steeds sterkere onderscheid sinds de jaren '90 van de vorige eeuw tussen derde en vierde leeftijd (Knipscheer 2001, 6) gelijk opgaat met een steeds verder afnemende waardering ('afwaardering') van de hoge ouderdom (Rieger 2008a, 13; Clarke 2001, 6). Knipscheer stelt ten aanzien van de derde leeftijd: "Elke associatie met aftakeling moet hier vermeden worden. Het woord 'oud' reserveren we voor de echte ouderdom, de vierde levensfase" (Knipscheer 2006, 12). Is dit al weinig vleiend voor kwetsbare en (zorg)afhankelijke ouderen, in Laslett's woorden klinken afschuw en verachting door: "the Fourth Age (is) that of final dependence and decrepitude" (Laslett 1989, 181): wanneer iemands leven in puin ligt, er niets meer van over is³⁴. Het leven van kwetsbare en (zorg)afhankelijke ouderen wordt daarmee van elke betekenis ontdaan, de vierde leeftijd verkommert tot een *Meaningless Age* (Ruffin 1984, Van Selm & Dittmann-Kohli 1998). Verpleeghuisbewoners worden nog eens extra gestigmatiseerd; soms is dat zelfs ingeslopen in hoe zorgverleners en naasten tegen hen aankijken (Robertson 2015). Specialist ouderengeneeskunde en filosoof Bert Keizer bracht dat alles ertoe van het verpleeghuis te spreken als het 'afvoerputje van de samenleving'³⁵. Het verpleeghuis staat eerder bekend als een plaats waar men eventueel uiteindelijk wordt gedumpt of als wachtkamer van de dood³⁶ dan een tweede thuis, ook al ontkrachten York & Calsyn (1977) dat, noemt Shanas (1979) het een mythe en Van der Wulp (1986, 30) "in ieder geval eenzijdig":

³³ Zie: www.beteroud.nl/ouderen/toekomstvisie-veranderagenda.html. Haar toekomstvisie *Beter Oud*. Een breed gedragen toekomstvisie en veranderagenda voor wonen, welzijn en zorg voor ouderen in een kwetsbare positie bevat veel goeds, maar kent dus wel dit risico.

³⁴ Zelfs de tweede leeftijd is volgens hem niet zo aangenaam en belangrijk als de derde, want gaat gepaard met moeten werken, de kost moeten verdienen en verantwoordelijkheid hebben te dragen; het ontbreekt daarbij aan vrijheid. Dat geldt ook voor de eerste leeftijd, waarin bovendien sprake is van afhankelijkheid.

³⁵ Uitgesproken tijdens 'Sprakmakende zaken' van 23 juli 2005 uitgezonden door de IKON en eerder opgeschreven in een column in *Trouw* voorjaar 2005. Wilma Wind, directeur van de Patiëntenfederatie NPCF noemde ooit specifiek gesloten afdelingen letterlijk zo, naar aanleiding van alle ophef rond de moeder van staatssecretaris Martin van Rijn: "Er zijn te weinig mensen, het luierprobleem is nog steeds niet opgelost, het opleidingsniveau van het personeel daalt. Niemand ziet wat er op die gesloten afdelingen gebeurt, dus wordt gedacht: we laten het maar zo" (Nederlands Dagblad zaterdag 8 november 2014, 19).

³⁶ The 2005, Lee 1997; zie voorts: Thomas 1996,7: "mausoleum for the living"; Tuckett 2007: '*Waiting to go up to St. Peter, OK! Waiting house, sad but true*' (titel ontleend aan uitspraak verpleegkundige). Henry (, J. (1963). *Culture against Man*. New York: Random House) beschrijft één van de beide door hem onderzochte verpleeghuizen als "*hell's vestibule*" en verder zijn er enkele publicaties onder weinig opwekkende titels als '*Living and Dying at Murray Manor*' (Gubrium 1975) en '*Asylums*' (Goffman 1961) verschenen.

“Het beeld klopt niet met de chronische reumapatiënt die in voorjaar en zomer, als de zon maar even schijnt, met zijn elektrische rolstoel naar buiten rijdt, met zichtbaar genoegen en levendige belangstelling kijkt naar wie er komt en gaat, intussen de zon de kans gevend zijn gelaat te bruinen. Hij is zichtbaar trots op zijn gezonde voorkomen. Verzorgd verdriet? Gedumpte?”

Het beeld klopt niet met de psychogeriatrische bewoner die 's middags in de recreatiezaal van het verpleeghuis de asbakken komt legen. Na gedane arbeid meldt hij zich af bij de huishouding en vervolgens steekt hij met onverholen genot zijn als beloning ontvangen sigaar op. Onvertrouwd? Buitenstaander?” (Van der Wulp 1986, 30).

Kwetsbare en (zorg)afhankelijke ouderen hebben hiertegen nauwelijks of geen verweer en hun voorvechters, zoals Baltes³⁷, zijn niet zo talrijk en invloedrijk als zij die zich sterk maken voor de positie van de vitale oudere. Al heeft Hugo Borst³⁸ vrij recent met succes het politiek beladen debat over ouderenzorg op de kaart gezet met twee boeken over zijn moeder³⁹ en het manifest *Scherp op Ouderenzorg*⁴⁰, met tien punten om de ouderenzorg te verbeteren. Hertogh (2010, 4) concludeert alles overziende:

“Wij verwelkomen de emancipatie en de vitaliteit van de derde generatie, maar we staan met de rug naar de vierde levensfase – of ijveren zelfs voor vrijwillige levensbeëindiging van ouderen met een zogenaamd voltooid leven.”

Het is echter een mythe om te denken dat leven ooit voltooid is (zie hiervoor uitvoerig: De Lange 2007). Van Wijngaarden (2016 diss.) concludeert met haar onderzoek dat het bij voltooid leven vooral gaat om het onvermogen of de onwil – het blijkt moeilijk uit te maken wat het precies is – om zich met het eigen leven nog langer te verbinden. Maar kwetsbaarheid maakt onlosmakelijk deel uit van het menszijn, net als een – even kwetsbare – vitaliteit (De Lange 2011, 17): onder die kwetsbaarheid ligt weerbaarheid (Walton 2014, 2), kracht en moed (Brown 2013⁴¹).

Dit proefschrift thematiseert die dubbele ervaring van enerzijds kwetsbaarheid en anderzijds weerbaarheid die oudere mensen die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn hebben en wil daaruit lering trekken. Want als men ergens kan leren, wat levenskunst en overlevingskunst is, dan is dat wel in het verpleeghuis (DePaola & Ebersole 1995, 234). Specialist ouderengeneeskunde Van der Wulp is er aanvankelijk door gefraspeerd:

³⁷ Paul Baltes (1939 – 2006), vooraanstaand gerontoloog en psycholoog. Zie: <https://www.mpib-berlin.mpg.de/de/forschung/entwicklungspsychologie/in-memoriam-paul-b-baltes/biografische-informationen>. Hield zich vooral bezig met de ontwikkelingspsychologie van de levensloop. Bekend geworden vanwege zijn Selectie-Optimalisatie-Compensatie (soc) theorie om zich succesvol aan te passen aan het ouder worden. Initiatiefnemer van de in 1989 gestarte Berliner Altersstudie, een toonaangevend multidisciplinair longitudinaal onderzoek met als zwaartepunt de leeftijdsgroep hoogbejaarden (70 – 100 jaar). Zie: <https://www.base-berlin.mpg.de/de>.

³⁸ Hugo Borst (1962), Nederlands schrijver, redacteur, radiopresentator, televisiepersoonlijkheid, voetbalcriticus.

³⁹ *Ma* (2015) en *Ach Moedertje* (2017).

⁴⁰ www.ad.nl/dossier-manifest-hugo-borst/lees-hier-het-manifest-van-hugo-borst-en-carin-gaemers-aoc31272/

⁴¹ “Naarmate we meer bereid zijn onze kwetsbaarheid te erkennen en te omarmen, zullen we meer moed en betrokkenheid tonen; naarmate we ons meer afschermen van onze kwetsbaarheid, zullen we meer vanuit angst en minder vanuit verbondenheid handelen” (Brown, B. (2013). *De kracht van kwetsbaarheid. Heb de moed om niet perfect te willen zijn*. Levboeken, p. 12).

“Curricula vitae getekend door handicap, ziekte, teleurstellingen en tegenslagen. (...) “Hoe gaat het?” “Goed dokter, alleen een beetje pijn, verder niet”. Verder niet? Geen ik kan niet lopen, ik kan niet eten, ik kan niet naar huis? Het beeld werd nog verwarrender toen ik merkte dat er ook bewoners waren, soms ernstig gehandicapt, die vrolijk konden zijn en plezier in het leven konden hebben. Bij veel patiënten die na een reactiveringsperiode konden worden ontslagen voelde ik weerstanden. Hadden zij het zo naar hun zin gehad? (...) Hoe konden mensen met een leven getekend door ziekte en handicaps onbewogen, zelfs opgeruimd en vrolijk zijn? Hoe konden zij leven en wonen in een verpleeghuis met de veelvuldige confrontatie met rolstoelen, ziekte, verval en dood?” (Van der Wulp 1986, 12).

Walton⁴² (2014, 3v) spreekt hierbij van wederwaardigheden. Enerzijds worden door hem daarmee de bewogen lotgevallen zelf aangeduid, zowel in positieve zin (voorspoed, vriendschap, liefde, zorg en herstel) als in negatieve zin (ziekte, lijden en dood). Anderzijds gaat het hierbij om het avontuur om met die wederwaardigheden te (leren) omgaan. Dat is een hachelijke onderneming waarvan de uitkomst niet bij voorbaat vaststaat, waarbij mensen echter toch vaak verrassende ervaringen opdoen.

“Te midden van de rampzaligheid ervaren mensen verlangen en veerkracht, deernis en medeleven. Zij worden op hun fundamenten heen en weer geschud én zij stuiten op hun fundamenten. Dat is het merkwaardige van de wederwaardigheden” (Walton 2014, 4).

Wat onder omstandigheden het leven van ouderen de moeite waard maakt, tekent zich af aan de hand van hun wederwaardigheden. Dat brengt ons bij onze vraagstelling.

1.2 Onderzoeksvraag

Wat maakt het leven de moeite waard voor ouderen die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn? Sinds Jo Visser⁴³, grondlegster van Vereniging Het Zonnehuis⁴⁴, in 1929 in Beekbergen het eerste van zes⁴⁵ verpleeghuizen opende, is dit hier te lande voor zover ons bekend niet eerder systematisch onderzocht. Het is een vraag die de lucht anders kleurt, omdat deze lijnrecht ingaat tegen de fundamentele tegenvraag die in de lucht hangt: Kan een leven in permanente afhankelijkheid van intensieve zorg wel ooit de moeite waard zijn? Die vraag wordt – zoals wij hiervoor hebben betoogd – samenlevingsbreed vaak *op voorhand* ontkenkend beantwoord of genegeerd, eerder op grond van sentimenten dan kennis of ervaring. De ouderen die het betreft komen daarbij al helemaal niet of nauwelijks aan het woord (Van der Wulp 1986, 14⁴⁶; Westerhof & Kuin 2007, 131; Van Campen & Verbeek-Oudijk 2017 web, 16,

⁴² Prof. dr. Martin Walton, Bijzonder Hoogleraar Geestelijke Verzorging aan de Protestantse Theologische Universiteit (PThU), locatie Groningen; zie: https://www.pthu.nl/Over_PThU/Organisatie/Medewerkers/m.walton/curriculum-vitae/.

⁴³ Zie: www.jovisserfonds.nl/portfolio-items/historie/.

⁴⁴ Vereniging op Christelijke grondslag, opgericht op 1 juni 1921 door Jo Visser, met als doel Zonnehuizen te stichten als huisvesting en verpleging van chronische patiënten. Zet zich in voor waardige zorg. Sinds 25 oktober 2017 overgegaan in het Jo Visserfonds: www.jovisserfonds.nl.

⁴⁵ Naderhand volgen: Amstelveen, Doorn, (eerst Schiedam, later) Vlaardingen, Zwolle en Zuidhorn.

27). Met het ‘wat’ is onverbrekelijk ook de vraag naar het ‘hoe’ en ‘in hoeverre’ gegeven, zoals dat ook pregnant tot uitdrukking wordt gebracht in dat ene woord ‘wederwaardigheden’.

Het gaat er bij deze vraagstelling niet om dat het leven voor elke oudere mens die permanent van intensieve zorg afhankelijk is per definitie de moeite waard zou moeten zijn (normatief), maar of en zo ja hoe en in hoeverre dit de moeite waard gevonden *kan* worden (ervaring).

Drie deelvragen helpen de onderzoeksvraag te beantwoorden:

- welke onderzoeksdomeinen spelen een rol in het beantwoorden van de vraag waaraan ouderen die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn zin, waarde, of betekenis zouden kunnen ontleen?
- waaraan ontleen ouderen die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn zin, waarde of betekenis?
- hoe en in hoeverre slagen ouderen die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn er in hun leven als zinvol, waardevol of van betekenis te ervaren?

We lichten nu de verschillende elementen van de onderzoeksvraag toe.

1.3 De onderzoeksvraag nader toegelicht

Wat maakt het leven de moeite waard voor ouderen die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn? Dat ‘wat’ kan in principe van alles zijn, van alledaags tot hoogverheven. Het gaat hierbij om subjectieve existentiële waarden, niet gezien door de ogen van bestuurders en managers van zorgorganisaties, politici, beleidsmakers, materiedeskundigen, wetenschappers of ‘de samenleving’, maar gezien door de ogen van oudere mensen zelf: alleen zij weten het echt (Powers & Watson 2011).

Als het gaat over de kwaliteit van leven in de eigen beleving, dan maakt het veel uit of men het leven ziet als een lijn die hoog blijft, een opgaande of neergaande lijn, een lijn met bergen en dalen, of een kringloop. Beschouwt men het leven als maakbaar of als een geschenk? Telt alleen het eigen leven, is men zichzelf tot norm, is men zijn eigen universum, of is iemands leven verbonden met dat van anderen en door hen mede gewaardeerd, bepaald en ingericht, aangelegd op samen-leven? Al dit soort grondhoudingen zijn van invloed op hoe men zijn leven waardeert, ongeacht of juist onder de gegeven omstandigheden.

De uitdrukking ‘de moeite waard zijn’ brengt – net als de term ‘wederwaardigheden’ – een zekere dubbelheid tot uitdrukking: het vraagt veel van iemand om zó oud te moeten worden. Achteruitgang, afhankelijkheid, angst, pijn, verlies, verdriet en vervreemding zijn iemands deel geworden. Men moet veel os laten, accepteren en incasseren. Fuchsberger⁴⁷ schrijft er een boek over, na een eerste beroerte en kort na het overlijden van zijn zoon, onder de veelzeggende titel: *Altwerden ist nichts für Feiglinge*⁴⁸. Een deelnemer aan een Engels on-

⁴⁶ “Veel citaten kunnen worden aangehaald van auteurs die wel gedachten hebben over ervaringen van bewoners, maar opvallend is dat bijna niemand uit eigen waarneming spreekt. Het werd me duidelijk hoe weinig we eigenlijk nog weten van de beleving van de bewoners” (Van der Wulp 1986, 14).

⁴⁷ In Duitsland bekende acteur, showmaster en moderator Joachim “Blacky” Fuchsberger (1927-2014). Zie: http://de.wikipedia.org/wiki/Joachim_Fuchsberger.

⁴⁸ Fuchsberger, J. (2010). *Altwerden ist nichts für Feiglinge*. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.

Niet eerder werden zoveel mensen zo oud onder zulke gelukkige omstandigheden. Maar kan iemand die permanent van intensieve zorg afhankelijk is ook gelukkig zijn?

Dit onderzoek laat mensen aan het woord met ernstige fysieke beperkingen of met dementie. Zij wonen thuis of in een verpleeghuis. Zij vertellen wat voor hen het leven de moeite waard maakt en hen helpt om hun leven te leven.

Aan de hand daarvan laat de auteur zien hoe zingeving misschien wel werkt. Wat zijn daarvan de gevolgen voor de praktijk van zorg en welzijn? Wat betekent dat voor beleid en politiek? Wat worden wij daar zelf wijzer van?

Peterjan van der Wal is werkzaam als geestelijk verzorger bij Zonnehuisgroep Vlaardingen en verricht onderzoek in opdracht van het Jo Visser Fonds (voorheen: Vereniging Het Zonnehuis) dat zich inzet voor beter onderwijs in de ouderenzorg en bijdraagt aan een positievere beeldvorming over ouderen. Hij is (mede-)auteur van 'k Zou zo graag een ketting rijgen en Tja, wat zal ik zeggen...

www.boekencentrum.nl

ISBN 978 90 239 5238 1



9 789023 952381

NUR 711