

A watercolor illustration of a tree with a human-like figure inside it. The figure is rendered in shades of orange and yellow, with its arms and legs spread out, mirroring the branches of the tree. The tree's leaves are in various colors: green, pink, and blue. The background is a light blue sky with soft, wavy lines at the bottom representing a landscape or water.

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 7

Dit proefschrift werd mede mogelijk gemaakt met financiële steun van het Jo Visser Fonds, de Stichting Rotterdam, de Stichting Deo Volente en de Maatschappij van Welstand

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

Handelseditie: ISBN 978 90 239 5238 1

© 2018 Uitgeverij Boekencentrum, Utrecht

Inhoudsopgave

1	Introductie	11
1.1	Thema	17
1.2	Onderzoeksvraag	19
1.3	De onderzoeksvraag nader toegelicht	20
1.4	Werkwijze	27
1.5	Bijdrage aan de wetenschap en de samenleving	29
1.6	Levensbeschouwelijke positionering van de onderzoeker	29
1.7	Plaatsbepaling	31
2	Waarde-vol leven van oudere mensen: een verkenningstocht door de sociale gerontologie	33
2.1	Gerontologisch discours	33
2.2	Literatuurverkenningen	34
2.2.1	Methodische verantwoording	34
2.2.2	Onderkende thematieken	38
2.3	Onderzoek onder ouderen	42
2.4	Waarde-vol leven als voorwerp van onderzoek	44
2.4.1	Aandacht voor waarde-vol leven	44
2.4.2	Aandacht voor waarde-vol leven van oudere mensen	44
2.4.3	Onderzoek naar waarde-vol leven van oudere mensen	46
2.4.4	Referentiekader persoonlijke zingevingsbronnen	48
2.4.5	Kwalitatief onderzoek naar waarde-vol leven van ouderen die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn	51
2.5	Onderzoeksdomeinen waarde-vol leven	55
2.5.1	Kwaliteit van Leven (Quality of Life)	56
2.5.2	Welbevinden (Well-being)	58
2.5.3	Zinbeleving (Meaning in Life)	63
2.5.4	Spiritualiteit (Spirituality)	65
2.6	Betekeniscomplex: wat is voor iemand van waarde?	67
2.7	Plaatsbepaling	68
3	Ouderen die permanent van intensieve somatische zorg afhankelijk zijn en zingeving: een kwalitatief-empirisch onderzoek	71
3.1	Methodische verantwoording onderzoek intensieve somatische zorg	71
3.1.1	Onderzoekspopzet	71
3.1.2	Onderzoekspopulatie	73

3.1.3	Respondenten	73
3.1.4	Dataverzameling	74
3.1.5	Analysefase	74
3.2	Resultaten	75
3.2.1	Verbondenheid	75
3.2.2	Iets doen	78
3.2.3	Innerlijke kracht	81
3.2.4	Levensbeschouwing en levengevaluatie	82
3.2.5	Ervaren gezondheid	83
3.2.6	Woon- en leefomstandigheden in het verpleeghuis	84
3.3	Discussie	85
3.4	Plaatsbepaling	96
4	Ouderen die permanent van intensieve psychogeriatrische zorg afhankelijk zijn en zingeving: een kwalitatief empirisch onderzoek	97
4.1	Methodische verantwoording onderzoek intensieve psychogeriatrische zorg	98
4.1.1	Onderzoeksopzet	98
4.1.2	Onderzoekspopulatie	98
4.1.3	Respondenten	99
4.1.4	Dataverzameling	100
4.1.5	Analysefase	100
4.2	Resultaten	101
4.2.1	Verbondenheid	101
4.2.2	Autonomie	104
4.2.3	Gelijkwaardigheid	108
4.2.4	Rolbehoud	110
4.2.5	Ervaren gezondheid	113
4.2.6	Levensbeschouwing en levengevaluatie	113
4.3	Discussie	115
4.4	Plaatsbepaling	123
5	Voltooid leven als contrastervaring	125
5.1	Maatschappelijke context	125
5.2	Stand van het onderzoek	127
5.3	'Voltooid leven' nader belicht	129
5.4	Methodologische overwegingen en aanpak	134
5.5	Het leven verliezen versus het leven hervinden	135
5.5.1	Verbondenheid versus existentiële eenzaamheid	136
5.5.2	Van betekenis tot het einde versus einde zonder betekenis	138
5.5.3	Iets doen versus geen doen meer	140
5.5.4	Spankracht versus levensmoeheid	141
5.6	Discussie	143

5.7	Plaatsbepaling	152
6	Het leven de moeite waard: empirische fundering van een gerontologische ethiek	155
6.1	Visie van Rieger op ouder worden	157
6.2	Riegers visie getoetst aan ouderen die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn	158
6.2.1	Op elkaar aangewezen zijn als grondstructuur van alle menselijk (samen) leven	158
6.2.2	De verantwoording nemen voor het eigen leven	160
6.2.3	Wilskracht en levensmoed	161
6.2.4	Erkennen van de breuk of kentering in het leven	164
6.2.5	Aanvaarden van de breuk of kentering in het leven	166
6.2.6	Het leven na de breuk of kentering vormgeven	167
6.2.7	Aanpassingsvermogen	170
6.2.7.1	Bezig blijven met wat je nog kunt	171
6.2.7.2	De strijd aangaan	171
6.2.7.3	Doelen lager stellen	173
6.2.8	Evaluatie	174
6.3	Bijkomende aspecten van Riegers visie getoetst aan ouderen die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn	177
6.3.1	Motivatie	177
6.3.2	Levensovertuiging	179
6.3.3	Veerkracht	180
6.3.4	Humor	180
6.3.5	Stemming, zelfbeeld en zelfwaardering	181
6.3.6	Communicatieve vaardigheden	181
6.3.7	Steun van een ander	182
6.3.8	Gemeenschap	183
6.3.9	Het geleefde leven	184
6.3.10	Permanente afhankelijkheid van intensieve zorg	184
6.3.11	Evaluatie	185
6.4	Plaatsbepaling	189
7	Conclusies en aanbevelingen	191
7.1	Conclusies	191
7.2	Reflectie op de bevindingen	193
7.3	Beperkingen van het onderzoek	199
7.4	Aanbevelingen	203
7.4.1	Verder onderzoek	203
7.4.2	De praktijk van de intensieve zorg	205
7.4.3	Beleid en politiek	207
	Epiloog: Vruchtdragen in de ouderdom	211

Samenvatting	213
Summary	219
Zusammenfassung	225
Literatuurverwijzingen	231
Dankwoord	245
Personalia	250
Bijlagen	251
Bijlage 1: Literature Review Theoretical Domains	253
Bijlage 2: Literature Review Empirical Domains	254
Bijlage 3: Informatieformulier voor potentiële deelnemers	255
Bijlage 4: Toestemmingsformulier voor potentiële deelnemers	258
Bijlage 5: Interviewschema	259
Bijlage 6: Kenmerken respondenten onderzoek somatiek	263
Bijlage 7: Controle matrix gesprekspartners	265
Bijlage 8: Handleiding voor de verschillende focusgroepen	266
Bijlage 9: Geraadpleegde experts onderzoek dementie	271