



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

Wat maakt het leven de moeite waard?

Ouderen aan het woord die permanent van intensieve
zorg afhankelijk zijn

What makes life worth living?

Perspectives of elderly people dependent on permanent care
(with a Summary in English)

Was macht das Leben lebenswert?

Perspektiven älterer pflegebedürftiger Menschen
(mit einer Zusammenfassung in deutscher Sprache)

Proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor
aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht
op gezag van de Rector Magnificus, prof. dr. Gerty Lensvelt-Mulders
ingevolge het besluit van het College voor Promoties
in het openbaar te verdedigen
op 24 april 2018
's morgens om 10.30 uur
door
Antonie Jan Peter Willem van der Wal
geboren op 18 september 1963 te Zutphen

promotor:

prof. dr. Carlo Leget, Universiteit voor Humanistiek

co-promotor:

prof. dr. Martin Boekholdt, Vrije Universiteit Amsterdam

beoordelingscommissie:

prof. dr. Joachim Duyndam, Universiteit voor Humanistiek

prof. dr. Herman Noordegraaf, Protestantse Theologische Universiteit

prof. dr. Joris Slaets, Rijksuniversiteit Groningen

prof. mr. dr. Anne-Mei The, Universiteit van Amsterdam

dr. Els van Wijngaarden, Universiteit voor Humanistiek

Zusammenfassung

“Jede Lebensphase hat ihren eigenen Charakter und Charme” (Cicero)

Nie zuvor in der Geschichte unseres Landes wurden so viele Menschen so alt unter solch glücklichen Umständen wie heute. Gleichzeitig aber ist die Ambivalenz groß: Menschen möchten alt werden ohne es zu sein. Seit Beginn des 21. Jahrhunderts ist der aktive und vitale Senior zum Leitbild und Maßstab geworden. Am liebsten ignoriert oder verdrängt man, dass es auch noch andere ältere Menschen gibt. Weil man meist vitale Senioren im Blick hat, wenn es sich um ältere Menschen handelt, unterscheiden wir nach Pflegebedürftigkeit: vitale ältere Menschen, zerbrechliche ältere Menschen, die am Scheidepunkt zwischen Vitalität und Abhängigkeit stehen, und abhängige ältere Menschen, die mehr oder weniger die Regie über ihr Leben verloren haben und dabei dauerhaft pflegebedürftig sind.

Kann ein Leben in ständiger Pflegebedürftigkeit je wertvoll sein? Diese Frage wird in der gesamten Gesellschaft häufig von vornherein negativ bewertet oder sogar ignoriert, eher auf Grund von Gefühlen als von Kenntnissen oder Erfahrung. Diejenigen älteren Menschen, die es betrifft, kommen in der Sache gar nicht oder kaum zu Wort. Neuerdings hat quantitative empirische Forschung unter somatischen Pflegeheimbewohnern herausgestellt, dass die Mehrheit mit ihrem Leben zufrieden ist und sich glücklich fühlt. Vergleichbare Angaben zu psycho-geriatrischen Bewohnern und eigenständig lebenden pflegebedürftigen älteren Menschen fehlen bislang.

Vor diesem Hintergrund ist diese Untersuchung ausgeführt worden. Die Forschungsfrage, die wir im 1. Kapitel formulieren und näher erklären, lautet: *Was macht das Leben Lebenswert für dauerhaft pflegebedürftige ältere Menschen?* Schritt für Schritt versuchen wir Einsicht darüber zu gewinnen, was diesen älteren Menschen das Leben der Mühe wert macht und wie und inwiefern sie ihr Leben – im Gegensatz zur allgemeinen Erwartung – leben und als wertvoll erfahren können.

Literaturrecherchen auf dem Gebiet der (sozialen) Gerontologie im 2. Kapitel zeigen, dass es in der wissenschaftlichen Forschung einen unzulänglichen Umgang und nur bruchstückhafte Aufmerksamkeit für ältere Menschen gibt und die Frage, was ihnen das Leben der Mühe wert macht. Ältere Menschen, die permanent pflegebedürftig sind, werden nahezu nie berücksichtigt, sowohl in der Vorstellung als in der Forschung. Wir versuchen, einen narrativer Rückblick unserer Entdeckungen zu geben. Dabei stellt sich letztendlich heraus, dass sowohl die Forschungsbereiche Lebensqualität, Wohlbefinden, Bedeutung als auch Spiritualität bei der Beantwortung der Frage nach dem, was für jemanden wichtig ist, eine Rolle spielen können, während dies im Ansatz der meisten empirischen Studien nicht zu finden ist. Ein vorläufiges Verständnismodell weist in Richtung eines komplexen Ganzen, wenn es um die genaue wechselseitige Beziehung und Kohärenz zwischen den verschiedenen Forschungsbereichen geht. Jeder Bereich hat verschiedene Aspekte, von denen einer oder meh-

rere unsere Leitfrage berühren. Die Aspekte der unterschiedlichen Forschungsbereiche überschneiden sich manchmal. Darüber hinaus zeigt sich, dass persönliche Umstände, Vorlieben und (Lebens-) Orientierung heutzutage eine besonders wichtige Rolle spielen, wodurch Sinngebung und Bedeutung insgesamt zu einem komplexen Phänomen geworden ist.

Insofern darüber etwas bekannt ist, zeigt sich, dass ältere Menschen selbst ihre Lebensqualität nuanciert sehen und auch unter schwierigen Umständen mehrheitlich in der Lage sind, ihr Gefühl von Würde zu erhalten und ihrem Leben weiterhin einen Sinn zu verleihen. Lange scheinen die Experten mehr auf Krankheit, Gebrechlichkeit und Verfall als auf positive Eigenschaften und Wachstumschancen zu achten: Ausgeglichenheit, Wohlbefinden, die Erfahrung, sich zuhause zu fühlen, sogar im Pflegeheim, Zufriedenheit mit dem Leben, geistiger Reichtum und Wachstum. Die Sicht der Experten auf Gesundheit ändert sich allmählich.

Anhand qualitativ-empirischer Forschung schildern wir die Erfahrungen und Meinungen einiger älterer Menschen, die dauerhaft angewiesen sind auf Pflegeheimpflege – die sowohl zu Hause als auch im Pflegeheim angeboten werden kann – : Was macht ihnen das Leben lebenswert? Wir gehen auf zweierlei Weise vor:

Im 3. Kapitel kommen dreizehn ältere Menschen zu Wort, die dauerhaft somatisch pflegebedürftig sind, auf der Grundlage eines halbstrukturierten Interviews mit fünf Männern und acht Frauen mit einem Durchschnittsalter von über 83 Jahren. Dabei treten sechs übergeordnete Themen in den Vordergrund: 1) Verbundenheit, 2) etwas tun, 3) innere Kraft, 4) Lebensphilosophie, 5) Erfahrung von Gesundheit und 6) Wohn- und Lebensbedingungen im Pflegeheim.

Im 4. Kapitel kommen ältere Menschen zu Wort, die dauerhaft psychogeriatrisch pflegebedürftig sind, in sieben Fokusgruppen (zwei davon mit Menschen mit beginnender Demenz, zwei mit Betreuung, zwei mit Pflegepersonal und eine mit Bewohnern einer psychogeriatrischen Abteilung) und zwei *Masterclasses* (mit psychosozialen und (para)medizinischen Hilfeleistenden). Diese Studie zählt insgesamt 75 Teilnehmer, darunter 30 Menschen mit Demenz: 22 Frauen und acht Männer mit einem Durchschnittsalter von 80 Jahren. Hierbei treten sechs übergeordnete Themen in den Vordergrund: 1) Verbundenheit, 2) Autonomie, 3) Gleichwertigkeit, 4) das Behalten einer Rolle, 5) Erfahrung von Gesundheit und 6), Lebensphilosophie. Daneben erscheint eine Copingstrategie für ein als sinnvoll erfahrenes Leben ('Meaning-based coping') in der Form eines a) weiterhin Tun was man noch kann, b) sich Wehren und c) eher erreichbaren Ziele Nachstreben.

Verbundenheit ist am meisten ausgeprägt. Reziprozität und Gleichheit sind darin wichtige Elemente, die zu gleicher Zeit erforderlich sind für die Erfahrung von Autonomie. Die untersuchten älteren Menschen wollen eine bedeutende Rolle spielen können und dürfen bis zum letzten Ende. Ihr soziales Netzwerk erweist sich als größer, enger und vielfältiger als oft angenommen wird. Gerade für Menschen mit beginnender Demenz bedeutet der Kontakt zu Schicksalsgenossen viel. Erinnerungen spielen eine wichtige Rolle als 'lebendige Beziehung'. Auch ein sehr wichtiges Thema ist 'etwas tun': von purer Leidenschaft bis zum bloßen Zeitvertreib: alles hat seinen eigenen Wert und zugleich doch nicht für jeden die gleiche Bedeutung. Wobei Leidenschaft am meisten an erfahrener Lebensqualität hinzufügt, etwas Tun für einen Anderen unerwartet und bemerkenswert stark nach Vorne tritt, Genießen im Nachhinein ebenso wichtig ist wie das Genießen selbst und Ruhe genauso selbstverständlich dazu gehört wie Aktivität. Innere Kraft erweist sich als dringend nötig, um ein

Leben in ständiger Pflegeabhängigkeit leben zu können. Es stellt sich heraus, dass der Glaube bei unseren Gesprächspartnern eine wichtige Rolle spielt als Kraftquelle in schwierigen Umständen, das persönliche Gebet ist das am meisten praktizierte Ritual. Der Gottesdienstbesuch nimmt im Pflegeheim im Vergleich zu der Situation zu Hause zu, beeinflusst durch die schwierigen Umstände und die veränderten Möglichkeiten (besser erreichbar), und ist vor allem wegen des Kontakts mit der Glaubensgemeinschaft geschätzt. 'Meaning-based Coping' – einen Weg finden und gehen, um mit Abhängigkeit umgehen zu können – wird wichtiger je mehr die Abhängigkeit wächst. Insgesamt erscheinen die von uns untersuchten älteren Menschen *in ihrer Sinngebung* erheblich vitaler und elastischer als ältere Menschen im Allgemeinen nach Westerhof & Kuin (2007. *Persoonlijke zingeving en ouderen: Een overzicht van theorie, empirie en praktijk* [persönliche Bedeutung und älteren Menschen: ein Überblick der Theorie, Empirie und Praxis], *Psyche en Geloof* 18 (3) 118-135).

Im 5. Kapitel machen wir uns anhand der Doktorarbeit von Els van Wijngaarden (2016. *READY TO GIVE UP ON LIFE. A study into the lived experience of older people who consider their lives to be completed and no longer worth living*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek) bekannt mit den durchlebten Erfahrungen älterer Menschen, für die das Leben nicht mehr der Mühe des Lebens wert ist (angedeutet als 'vollendetes Leben'). Sie können oder wollen keine Verbindung mehr finden zu ihrem eigenen Leben, wohingegen unsere Gesprächspartner nicht den Kontakt zum Leben verlieren. Es handelt sich *in extremis* um: 1) Verbundenheit versus eine existentielle Einsamkeit, 2) von Bedeutung bis zuletzt versus ohne Bedeutung, 3) etwas Tun versus nichts mehr Tun, und 4) Spannkraft versus Lebensmüdigkeit.

Die Befragten in Van Wijngaardens Untersuchung können oder wollen den Bruch beziehungsweise die Kehrtwende in ihrem Leben nicht akzeptieren. Unsere Gesprächspartnern gelingt es nahezu allen, das Ringen (das es sehr wohl gibt!) um ein neues Gleichgewicht zu überstehen und damit ein solches zu erreichen oder wiederherzustellen, und aufrecht zu erhalten. Das gelingt ihnen nur durch Akzeptanz und Annahme der geänderten Umstände und durch das Loslösen von der Angst. Diese wahrlich nicht leichte Aufgabe bietet ihnen eine neue Perspektive; und zwar dergestalt, dass gegen die Erfahrung von Bedrängnis (posttraumatischer Stress) die Erfahrung von Wohlbefinden und persönlichem Wachstum wieder Raum gewinnt (posttraumatisches Wachstum). Verbundenheit mit Anderen spielt dabei eine zentrale Rolle. Die Befragten in Van Wijngaardens Untersuchung scheinen eher rein individuellem Wohlbefinden oder Selbstverwirklichung nachzustreben.

So erscheinen sie viele positive Erfahrungen zu verpassen, bedingt durch ihre tiefen Gefühle der Angst und der Abkehr (was das Unbekannte, die Zerbrechlichkeit, das mögliche Leiden, einen möglichen 'unwürdigen' Todt anbetrifft), durch ihre Schwierigkeiten im Umgang mit Rückschlägen und alsdann rasche Anfälligkeit für depressive Gefühle, das Herr und Meister-sein-Wollen und -Bleiben über ihr Dasein, und ein Selbstbild, das vor allem bestimmt wird von dem, was man tut, und weniger von dem, wer man ist als Mensch. Die von uns untersuchten älteren Menschen passen ihre Ziele an und lösen sich damit von dem manchmal übermäßigen Bedürfnis aus früheren Lebensphasen, das eigene Leben in der Hand zu haben. Es gibt mehr Raum für Empfangen, 'passiven' Genuss, und neben der Selbstbestimmung ein sich-bestimmen-Lassen. Sie erscheinen *in ihrer Sinngebung* erheblich vitaler, und haben mehr Spannkraft als die Teilnehmer in Van Wijngaardens Forschung, obwohl diesen objektiv gesehen deutlich weniger 'fehlt'.

Im 6. Kapitel überprüfen wir die Vorstellungen von Hans-Martin Rieger (2008. *Altern anerkennen und gestalten. Ein Beitrag zu einer gerontologischen Ethik*. Leipzig: Evangelische Verlagsanstalt) in Bezug auf das Altern im Allgemeinen an den Erfahrungen und Meinungen der von uns untersuchten dauerhaft pflegebedürftigen älteren Menschen. Der Kern von Riegers Sichtweise besteht darin, dass man das Altern anerkennen und annehmen, und dementsprechend auch *nach Vermögen* gestalten muss. In einer kontinuierlichen Bewegung ausgedrückt: Ja-sagen zum Leben, mit anderen Worten: das Leben zu umarmen, auch wenn man älter wird und man vielleicht mehr mit dem Leben zu ringen hat.

Es stellt sich heraus, dass die von uns untersuchten älteren Menschen ihr Leben tatsächlich so gestaltend leben wie es Rieger vor Augen schwebt, auch wenn sie dauerhaft pflegebedürftig sind, was erheblich erschwerende Umstände sind.

Nicht jedem gelingt das gleichermaßen. Inwiefern man auf diese Umstände eingeht oder nicht, erweist sich als unterschiedlich, variierend von Widerstand bis zur Kapitulation, von der dumpfen Resignation bis zur vollen Akzeptanz und einem sich-positiv-darauf-Einlassen. Krankheitseinsicht sowie kommunikative und soziale Fähigkeiten sind entscheidende zusätzliche Faktoren, die Rieger so nicht erwähnt. Dasselbe gilt auch für den Humor, die tragende Kraft einer Gemeinschaft und die Dankbarkeit, denen Rieger nicht so viel oder keine Aufmerksamkeit schenkt, die aber, wie sich herausstellt, eine wichtige Rolle spielen. Letztendlich sind es persönliche Überzeugungen, die eine entscheidende Rolle spielen: Akzeptanz eröffnet neue Wege, die mit Entschlossenheit und Lebensmut betreten und mit Anpassungsfähigkeit gebahnt werden können, die Motivation hilft einem dabei, immer aufs Neue zu gehen. Posttraumatisches Wachstum zeigt sich vor allem in der Transzendenz oder einem großen Bewusstsein: Man hat mehr Aufmerksamkeit für Dinge, die man früher nicht beachtet hat, man steht seinem Gefühlsleben näher, ist mehr verbunden mit der Natur und lebt mehr im Hier und Jetzt. Daneben kommt persönliches Wachstum zum Ausdruck in der Generativität (andere, die nach einem kommen oder seine Vorfahren, werden wichtiger als man sich selbst) und einer nachlassenden Bindung an materielle Dinge (Gerotranszendenz). Somit führt sie auch zu Gefühlen der Dankbarkeit und Zufriedenheit mit dem Leben.

Es ist insgesamt schon bemerkenswert, dass es den von uns untersuchten älteren Menschen ziemlich gut gelingt, ihr Leben positiv zu gestalten, stellen wir im 7. Kapitel fest. Wie sie ihre Gesundheit erfahren, steht in vielen Fällen im Gegensatz zu ihrer medizinischen Gesundheit, was sich als Indikator für Vitalität und die positiven Auswirkungen des Erlebens von Wert, Sinn und Bedeutung im Leben verstehen lässt. Ein gutes Altern benötigt – wie eindeutig aus unserer Forschung hervorgeht – eine aktive Haltung, nicht des Widerstandes, sondern des Annehmens: das Üben der Kunst des Alterns: nicht als der geträumte 'ewig Junggebliebene', sondern als selbstbewusste 'graue Eminenz'. Die unterschiedliche Art und Weise, in der die von uns untersuchten älteren Menschen mit ihrer aktuellen Lebenssituation umgehen, macht es möglich, ein wesentlich differenzierteres Bild zu schildern vom Altern als das bekannte Schwarz-Weiße Bild von 'Versagen' oder 'Erfolg'.

Auf der Grundlage unserer Forschung wagen wir den Versuch zu visualisieren, wie dieser komplizierte Prozess der Sinnerfahrung vielleicht verläuft. Unser eigenes spekulatives Modell ist dem von Lawton (M. P. (1983). Environment and other determinants of well-being in older people. *The Gerontologist*, 23, 349-357) sehr ähnlich, wobei alle mitbestimmenden Faktoren einander gegenseitig scheinen beeinflussen zu können. Es unterscheidet sich jedoch

in einem wichtigen Punkt. Bei Lawton sind die Bereiche in Bezug auf die mögliche Beeinflussung einander gleichgestellt. Wir sehen, dass das Phänomen der Sinn-belebung jeweils eine sowohl bejahende (Sinn erfahren Können) als bestätigende Wirkung (Sinn verleihen Wollen) hat im Vergleich zu den anderen Elementen im Spiel. Die Sinn-belebung beruht im Wesentlichen auf der Fähigkeit (was sowohl das Wollen als das Können umfasst), existenziell nach Sinn zu suchen, seinem Leben Sinn und Bedeutung zu verleihen und darin Sinn zu erfahren. Wer das nicht vermag oder vermindert dazu fähig ist, dessen Leben läuft fest.

Schließlich weisen wir auf einige Einschränkungen unserer Untersuchung hin, wie das Fehlen quantitativer Forschung und einer systematischen Literaturrecherche.

Zur nähere Recherche empfehlen wir Erkundung des Einflusses, den Krankheit und Gebrechlichkeit auf das Sinnggebungssystem älterer Menschen hat, und mehr (Beobachtungs-) Forschung unter schwierig kommunizierenden älteren Menschen aufgrund sensorischer oder kognitiver Behinderungen oder Apathie. Darüber hinaus plädieren wir stark für mehr interdisziplinäre und multidisziplinäre Koordination und Zusammenarbeit.

Für die Praxis der Pflegeheimpflege geben wir unter anderem die Empfehlung, sich einzusetzen für eine mehr an der Person orientierte, individuelle Herangehensweise als dies bisher meist der Fall ist, und mehr Zuwendung der persönlichen Leidenschaft oder Lebensfreude und das Angebot von Sinnperspektiven: Auch dauerhaft pflegebedürftige ältere Menschen wollen etwas für andere bedeuten können und dürfen.

In Bezug auf Richtlinien und Politik argumentieren wir unter anderem für mehr Wahlfreiheit zwischen dem Wohnen zu Hause und in einer Pflegeumgebung, um der eigenen Regieführung und Autonomie sowie den individuellen Bedürfnissen und Wünschen der Menschen mehr gerecht zu werden, eine Umwertung der Konzepte von Autonomie und Regieführung und ein Auge für den Wert einer Pflegegemeinschaft ('Zorggemeinschaft), die Menschen gerade ein eigenes Leben (zurück) geben kann.

Eine umfangreiche Liste von Literaturhinweisen und einige Anhängen schließen das Ganze ab.