

Jan Pieter van der Steen

Het belang van de stervensfase

Bewust stoppen met eten en drinken

Met vier gedocumenteerde overlijdens (in het verpleeghuis)
door het bewust stoppen met eten en drinken

Steen, Jan Pieter van der

Het belang van de stervensfase ; Bewust stoppen met eten en drinken /

Jan Pieter van der Steen – Amsterdam: Cichorei

ISBN 978 90 833695 9 4

NUR 897

Afbeelding omslag: Hugo Simberg. *De gewonde engel*, 1903

Tekeningen: Thijmen van der Steen

Redactie, layout en boekverzorging: Jaap Verheij

© Jan Pieter van der Steen / Uitgeverij Cichorei,

Adrichemstraat 24, 1013 DS Amsterdam 2024

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the publisher.

Inhoud

Inleiding	7
Deel 1 Leven en dood	11
1 Mevrouw Brouwer	12
2 De stervensfase	16
3 Het ontsnappen van niet levende natuur aan de aardezwaarte	23
4 Hoe het dode overgaat in het 'leven'	26
5 De mens	29
6 Ziel en 'ik' van de mens	39
7 Het werken van het hoger-Ik in en om de mens	45
8 Natuurlijk sterven, sterven door BSTED en doodgaan door euthanasie	50
9 Euthanasie beschadigt het levenslichaam	53
10 Macht en onmacht van het aarde-ik	57
11 Kan ik als ouder mens weten wanneer ik ga sterven?	64
Deel 2 Waarom aandacht voor bewust stoppen met eten en drinken?	67
Voorwoord	69
1 Inleiding	70
2 Welke patiënten hebben gekozen voor BSTED?	73
3 Mevrouw Mees, 79 jaar oud	74
4 De heer Klaver, 66 jaar oud	88
5 De heer de Kruif, 87 jaar oud	104
6 Mevrouw Slot, 88 jaar oud	113

7	Wat kunnen we leren uit de casuïstiek?	130
8	Protocol Bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen	142
	Woord van dank	158
	Bijlage 1 De mondzorg	160
	Bijlage 2 De wilsverklaring	162
	Bijlage 3 Waarschuwbord	163
	Bijlage 4 Mondscoreformulier	164
	Bijlage 5 Delirium Observatie Screening (DOS) Schaal	165
	Bijlage 6 Het nagesprek met naaste familie over het afzien van eten en drinken	166
	Verklarende woordenlijst	167
	Aantekeningen	173

Inleiding

Floris Reitsma beschrijft in zijn boek *Levensloop en lotsbestemming*¹ hoe een wezenlijke ontmoeting tussen twee mensen tot stand komt (zie hoofdstuk 7 in dit boek). Hij beschrijft hoe deze twee mensen voortdurend in gesprek zijn met dat wat aan mensen en gebeurtenissen vanuit de omgeving op hen afkomt én dat wat hen onbewust ergens naartoe brengt of halt doet houden.

Dit, zegt Reitsma, is het biografisch oergesprek dat we als mensen elke dag aangaan.

Zo kunnen we twee werkende krachten herkennen die onze biografie op aarde vormgeven: ons wakkere 'ik' dat bewust en in vrijheid vorm probeert te geven aan ons leven op aarde en een, tot ons behorend, lotsbepalend wezen dat vanuit de periferie personen en gebeurtenissen aandraagt en tevens werkt in ons wilsleven waar het aanzet tot wilshandelingen welke ons in beweging brengen of halt doen houden. We noemen dit wezen: het hoger-Ik van de mens (zie voor verdere uitleg hoofdstuk 6).

En als we kijken naar in het lichaam onze wilskrachten (die geestelijk van aard zijn) werken en ons aanzetten tot wilshandelingen dan is dat in de stofwisselingsorganen en wel specifiek de haarvatennetwerken van lever en spieren. Het netwerk van haarvaten zullen we leren kennen als dat deel van het lichaam waar het levenloze in het leven overgaat.

De lever is een vitaal, haast plantaardig orgaan (opnieuw aangroeien als een deel verwijderd wordt, kent geen gevoelsze-

nuwen, wordt door vijf sapstromen doortrokken en heeft een poortadersysteem) waar de bewustzijnskrachten het minst aanwezig zijn en de stofwisselingskrachten overheersen.

De lever kent een sterke verbinding met de spieren: de lever-spieras. Hier in de lever-spieras ligt de (onbewuste) moed tot de daad.²

Hier in het haarvatengebied van de lever-spieras werken onze wilskrachten (geestelijk van aard) en in onze wilskrachten kan ons hoger-Ik direct ingrijpen. Het hoger-Ik dat ons doet bewegen of ons halt doet houden.

Kijken we naar natuurlijk sterven en het sterven door bewust stoppen met eten en drinken dan zien we dat beide vormen een stervensfase kennen. Eén van de belangrijkste stervenssignalen is het marmieren oftewel het ontstaan van lijkvlekken. Marmieren of lijkvlekken ontstaan als het bloed, het leven zich uit de haarvaten terugtrekt, als de stofwisseling op aarde stopt en daarmee ook het onbewuste willen niet meer op aarde werkzaam kan zijn maar zich vergeestelijkt. Soms kan zo ons hoger-Ik, onze ware individualiteit, wat eerst in onze onbewuste wilskrachten in onze stofwisseling op aarde werkte, nu bewust waarneembaar worden in bijvoorbeeld de terminale helderheid van mevrouw Brouwer (zie hoofdstuk 1).

Euthanasie kent geen stervensfase, kent geen sterven. Bij euthanasie is er geen voorbereidende stervensfase die de overgang markeert van lichaamsgebonden leven, ziel en geest naar het losmaken en overgaan van leven, ziel en geest naar de geestelijke wereld. Bij euthanasie grijpen we in het onbewuste wilsleven van de mens in. We grijpen in daar waar ons hoger-Ik direct werkzaam is.

In deel 2 worden vier patiënten beschreven die gekozen hebben voor het bewust stoppen met eten en drinken (BSTED). De arts of de physician assistant en een betrokken familielid worden geïnterviewd en er wordt een samenvatting gegeven van het elektronisch patiëntendossier. Zo wordt zichtbaar hoe BSTED in het verpleeghuis verloopt, hoe de begeleiding van patiënt en familie door zorg en behandelaren verloopt en hoe de familie of naaste betrokkenen achteraf op het verloop van BSTED terugkijken.

Toegevoegd is het protocol: *Bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen.*

Deel 1

Leven en dood

1 Mevrouw Brouwer

In het vroege voorjaar van 1996 zag ik op het spreekuur Wytze Brouwer, een stevige stoere Fries van 55 jaar. Hij had last van pijnlijke steken op de borst. Na een grondig onderzoek vertelde ik hem dat ik niets kon vinden. Hij kleepte zich aan, trok zijn jas aan en liep naar de deur, daar draaide hij zich om en met zijn hand op de deurknop zei hij: ‘Dokter, je moet ons moeder zien, het gaat niet goed met haar. Ze is flink ziek.’

Beide zoons van mevrouw woonden nog bij haar in huis. Eigenlijk kende ik het gezin niet goed. In het verleden had het gezin nauwelijks een beroep op mij als huisarts gedaan.

Toen ik een dag later bij mevrouw Brouwer op bezoek ging, werd ik door één van de broers naar een piepklein zolderkamertje gebracht. Daar lag hun moeder, op een matras, op de grond. Ze was een kleine tengere vrouw. Haar huid en oogwit waren helemaal geel. Ze had zichtbaar veel jeuk over het gehele lichaam. Bij onderzoek voelde ik onder andere een vergrote bobbelige lever. Ze was misselijk en at en dronk nauwelijks meer.

Ik vertelde de broer die erbij stond wat ik zag. ‘Het is hopeloos’, zei ik.

Toch hebben we haar nog laten onderzoeken door de specialisten. Het bezoek aan de specialisten leverde niets op, behalve de diagnose: uitgezaaide alvleesklierkanker en de prognose dat ze nog maar een paar maanden te leven had.

Toen ik mevrouw opnieuw bezocht waren beide broers in paniek. Ze mocht absoluut geen pijn lijden. Daar moest ik als dokter toch voor kunnen zorgen? Of anders toch een ‘spuitje’?

Al die tijd zei hun moeder niets.

Om de paar dagen bezocht ik mevrouw. Ze kreeg pijnstillende medicatie die haar voldoende hielpen. Maar ze dronk en at nauwelijks.

‘Maar als ze nu pijn krijgt?’ vroegen de broers. ‘Ja,’ zei de oudste, ‘als ze pijn krijgt dan kunt u haar toch een spuitje geven?’

Twee dagen later zag ik haar weer. Ze had pijn in de rug. Ze klaagde niet, maar ik las de pijn wel af aan haar strakke, gespannen gezicht. Ik schreef sterkere pijnmedicatie voor en kwam een dag later weer terug.

Ze was nauwelijks bij bewustzijn en reageerde amper op mijn vragen. Ze had een spitse, koude neus. De voeten en de handen waren koud en de onderbenen waren vlekkelig. De ademhaling was onregelmatig en soms bleven de ogen te lang open.

De angst van de broers was groot. ‘Wat moeten we doen als ze ’s avonds pijn krijgt?’

Ik vertelde de broers dat ze me ’s avonds thuis mochten bellen.

De volgende dag was hun moeder overleden.

Toen ik de broers condoleerde waren ze tot mijn verbazing blij en opgeruimd. ‘Weet u..,’ zei de jongste broer, ‘weet u wat ze gisteravond zei voordat ze stierf? Ze deed haar ogen open en riep ons. Ze zei dat ze “licht” aan de andere kant zag. Een licht, zó mooi en ze zei dat het daar goed was.’ De ogen van de jongste broer straalden terwijl hij zijn broer en mij aankeek.

Het was in 1996 toen dit gebeurde. Pas in 2001 zou euthanasie – onder strikte voorwaarden – wettelijk toegestaan worden.³ Maar de vraag van de broers naar een ‘spuitje’ voor hun moeder was niet mis te verstaan.

Maar wat was ik achteraf blij dat ik niet op hun impliciete vraag ben ingegaan. Door als moeder het stervensproces volledig door te maken, heeft zij – met één been op aarde en met het andere been in de geestelijke wereld – haar zoons en mij een blik gegund in de geestelijke wereld. Ze heeft haar angstige zonen, vlak voor het sterven, een waardevol cadeau gegeven dat voor vrede zorgde in hun harten en mogelijk ook in de harten van de generaties na hen.

Natuurlijk sterven en sterven door bewust stoppen met eten en drinken (BSTED) kennen beide een stervensfase. Euthanasie daarentegen kent geen stervensfase. In de volgende hoofdstukken wil ik proberen te beschrijven wat er onder de stervensfase wordt verstaan en wat er precies tijdens de stervensfase in het lichaam gebeurt. Daartoe is het nodig om het reguliere mensbeeld, dat enkel steunt op het fysieke lichaam, uit te breiden met levenslichaam, ziel en ik-organisatie, kortweg 'ik' genoemd. In het 'ik' spiegelt zich de eigen individualiteit, de geestelijke kern van de mens. Soms wordt in plaats van 'ik' het woord 'geest' gebruikt.

Zo betreft de stervensfase niet enkel wat we aan het fysieke lichaam kunnen aflezen (zwakke pols, Cheyne-Stokes ademhaling, lijkvlekken enzovoort) maar zijn de fysieke lichaamssignalen eerder een teken van het loslaten van levenslichaam, ziel en geest. Bijzonder is daarbij het moment van marmieren oftewel het verschijnen van de lijkvlekken. Het verschijnen van de lijkvlekken vertelt ons dat het bloed, het leven zich terugtrekt uit de haarvaten van het lichaam.

Daarentegen kent euthanasie geen stervensfase, omdat levenslichaam, ziel en geest zich niet actief los maken van het fysieke lichaam. In een zeer korte tijd, drie tot twaalf minuten⁴ treedt de dood in en worden levenslichaam, ziel en geest abrupt van het fysieke lichaam gescheiden.

We zullen later op dit abrupt loslaten van leven, ziel en geest bij euthanasie en de gevolgen daarvan ingaan.

2 De stervensfase

In het boek *De dokter en de dood* wordt de stervensfase door Alexander de Graeff als volgt omschreven: *‘De stervensfase of terminale fase heeft betrekking op de laatste dagen tot een tot twee weken van het leven waarbij de dood zich onafwendbaar aandient.’*⁵

De eerste signalen: ziekte, afname mobiliteit en minder eten en drinken

In de aanloop naar de stervensfase zien we hoe de oudere mens – soms door een longontsteking, soms door een heupfractuur of door hartfalen – (snel) achteruit gaat. Er ontstaat matheid, vermoeidheid en somberheid. De dagelijkse dingen als opstaan, aankleden, wassen en eten klaarmaken gaan niet meer vanzelf maar kosten moeite en maken moe. Een doorge maakte ziekte op oudere leeftijd met een korte periode op bed zorgt bij de oudere mens voor snelle afname van de hoeveelheid spierweefsel.

Intermezzo

Mijn werkkamer in het verpleeghuis bevindt zich naast de lift. Tegenover de lift staat een mooie gele comfortabele leunstoel. Deze leunstoel is laag maar toch gewild. Als je daarin zit word je altijd vrolijk begroet door de mensen die de lift uit komen. Op een dag zag ik ’s morgens mevrouw de Wit in de stoel zitten. Ik kende haar als een fitte vijftientigplusser die echter recent vijf dagen met een longontsteking op bed had gelegen. Ik groette haar zo rond half negen en ging aan mijn werk. Rond etenstijd zag ik haar nog steeds in de leunstoel zitten. Ik hurkte bij haar neer en vroeg bezorgd of het wel goed met haar ging. Ze boog zich naar mij over

en fluisterde zachtjes: 'Dokter, ik kan niet meer opstaan uit de stoel.'

Opstaan uit een lage stoel – probeer het maar uit – vraagt om een explosieve spierkracht. Ouderen verliezen, zeker na een doorgemaakte ziekte, veel spierweefsel. Dit wordt ook wel sarcopenie (sarx is vlees en penie is weinig) genoemd. Het draaien in bed, het opstaan uit een (lage) stoel en het lopen kost hun meer moeite. De mobiliteit neemt af. Als naast de afname van de spierkracht ook de balans bij de oudere verdwijnt, dan heeft hij of zij een rollator of rolstoel nodig.

Tegelijkertijd zien we, in de aanloop naar het sterven, dat de oudere minder gaat eten en drinken en afvalt. Het eten en vervolgens de vertering van het voedsel in de darmen vraagt om veel zuurstofrijk bloed wat ten koste gaat van de zuurstof-toevoer naar de spieren. Zo ontstaat een versterkt gevoel van matheid, van moeheid.

De stervensfase

Dan komt de oudere mens op bed te liggen. Soms zien we een korte opleving omdat het gevecht tegen de zwaartekracht even niet meer hoeft.

Er wordt nauwelijks meer gegeten en gedronken. De bloeddruk daalt en de pols wordt zwakker.

Door het minder drinken kunnen de nieren de afvalstoffen in het bloed niet meer uitscheiden. De concentratie van afvalstoffen in het bloed, bijvoorbeeld ureum, neemt toe en daarmee wordt de oudere mens suffer, vermoeider en slaapt hij meer.

De hoge concentratie van afvalstoffen in het bloed zorgt er ook voor dat de oudere mens in de stervensfase gevoelig wordt voor het krijgen van een delier. Een delier (lira = spoor,

dus 'ontsporing') kan voor een wisselend bewustzijn, onrust, desoriëntatie, achterdocht en hallucinaties zorgen.

Als er in de stervensfase palliatieve medicijnen zoals morfine en/of midazolam gegeven worden dan kan door het minder drinken bijvoorbeeld de morfineconcentratie in het bloed te hoog worden. De morfine is dan te hoog gedoseerd met als gevolg onrust en hallucinaties.

Door het niet meer eten en drinken zien we een spits, ingeval-
len gezicht ontstaan. We noemen dit ook wel een 'facies hip-
pocratica' (zie de afbeelding).



Afb. 1 Dit is Valentine Godé-Darel, de vriendin van Ferdinand Hodler (1853-1918) in de laatste fase voor het sterven (1914). De huid over de neus en de jukbeenderen verstrakt. Dit wordt ook wel een 'facies hippocratica' genoemd.