

PIETER STEINZ: 'KIJK NIET TE VEEL TEGEN ARTSEN OP'

Lezen als palliatieve zelfzorg

Pieter Steinz, journalist en literatuurkenner, is ALS-patiënt. 'Met de diagnose kwam in één klap het besef dat ik een mooi leven had gehad, dat ik niet in de wieg was gesmoord en dat ik meer geluk had gehad dan miljarden mensen.'



HOLLANDE HOOGTE

Anvankelijk dacht Pieter Steinz dat hij ‘dertien, hoogstens zesentwintig’ columns zou schrijven over de Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) die hem op 49-jarige leeftijd trof. ‘Ik koesterde zelfs het zwart-romantische idee dat ik in het harnas zou sterven – iets wat gelukkig niet gebeurde. Hoeveel uitvalsverschijnselen ik ook kreeg, mijn vingers bleven het goed doen; hoezeer de moeheid ook toesloeg, over een week genomen waren er genoeg uren die ik productief kon maken. En de onderwerpen bleven komen.’ Uiteindelijk schreef hij 52 stukken waarin hij het verloop van zijn ziekte verbindt met de boeken die hij (her)leest. In *Lezen met ALS* bundelde de oud-NRC redacteur al die columns. Steinz heeft de bulbaire variant van ALS. Dat brengt onder andere met zich mee dat hij momenteel niet meer kan spreken. Vandaar een interview via e-mail.

U schrijft dat u wilde ‘noteren wanneer het bestaan als ten dode opgeschreven patiënt minderwaardig was (niet zo vaak, gelukkig) én wanneer het subliem was (niet zo vaak, jammer genoeg)’. Hoe heeft palliatieve zorg daaraan bijgedragen?

‘Ik moest even opzoeken wat palliatieve zorg – van het Latijnse woord palliare, “bementelen” – precies was, omdat ik het meteen associeer met palliatieve sedatie. Maar natuurlijk heeft het veel voor me betekend. Als ALS-patiënt krijg je meteen te horen dat je “uitbehandeld” bent en dat er alleen gezorgd gaat worden dat je zo comfortabel mogelijk richting het einde gaat. Ik heb het meeste gehad aan ergonomie (zit- en rugkussens, een anti-decubitusbed, een rolstoel), aan pijnbestrijding en natuurlijk aan de beademing en de PEG-sonde – die mijn leven nu al met anderhalf jaar hebben verlengd. Al snel nadat de sonde was aangebracht, kon ik niet meer veilig slikken. Lekker eten en drinken behoort tot het verleden en dat maakt mijn bestaan als ALS-patiënt wel een stuk minderwaardiger.’

Uw huisarts is, schrijft u, ‘een man zonder vals sentiment, iemand die geen

‘Ik moest even opzoeken wat palliatieve zorg precies was’

blad voor de mond neemt’. Zo vertelde hij u ‘kort en zakelijk’ hoe euthanasie precies in zijn werk gaat.

Wat is idealiter de rol en houding van zorgverleners zoals uw huisarts in deze fase van uw ziekte?

‘Artsen moeten je zo nuchter en non-nonsense mogelijk tegemoet treden. Althans mij, want er zijn natuurlijk ook ongeneeslijk zieken die heel anders op hun situatie reageren. Misschien is het beter te zeggen dat artsen en paramedici bliksemsnel hun patiënt moeten inschatten – is hij wel of niet wanhopig, stelt hij wel of niet prijs op volledige eerlijkheid, is hij bang voor de dood, wil hij als een kind behandeld worden? – en daarnaar handelen. In mijn boek beschrijf ik mijn minder goede ervaringen met een neuroloog en een revalidatiearts. Daaruit blijkt dat niet alle artsen even goede psychologen zijn.’

Uw eerste revalidatiearts beweerde dat het voordeel van ALS is dat de patiënt geen pijn lijdt. Dat bleek niet te kloppen. Hoe kan een patiënt zich weerbaar(der) maken jegens de adviezen van medici en andere zorgverleners?

‘Kijk niet te veel tegen artsen op, vertrouw op je gezonde verstand en op je intuïtie. Schroom niet om naar een andere arts te gaan als het niet klikt met degene die je toevallig is toegewezen. En bedenk dat iedere patiënt een ander ziekteverloop heeft; hecht dus niet zonder meer waarde aan prognoses en andere voorspellingen.’

Door ‘trial and error’, schrijft Steinz in zijn boek, heeft hij uiteindelijk een behandelingsteam van ‘vier, vijf capabele mensen’ overgehouden: ‘De miskleunen laat je achter; als je geluk hebt, kun je later om ze lachen.’

U noteert: ‘Op een paar dagen van aanhoudende pijn na (...) heb ik geen momenten van wanhoop gekend, en van begin af aan heb ik berust in het feit dat Vrouwe Fortuna me een dodelijke ziekte heeft toebedeeld. Het leven is nu eenmaal een rad van fortuin; in het licht van het leed op de wereld kun je niet verwachten dat je bakje altijd op het hoogste punt blijft.’ Die levenshouding, die toch tamelijk uniek is, waar vindt die zijn wortels?

‘Ik heb werkelijk geen idee. Hoewel ik altijd een groot bewonderaar ben geweest van de epicuristische en stoïcijnse filosofen – met hun streven naar ataraxia, ‘onverstoorbaarheid’, kon ik net als ieder ander in de put raken door betrekkelijk kleine tegenslagen en boos worden om onbenulligheden. Maar tegelijkertijd met de diagnose kwam in één klap het besef dat ik een mooi leven had gehad,



dat ik niet in de wieg was gesmoord en dat ik meer geluk had gehad dan miljarden mensen. Ik hoef alleen maar naar de oorlogen in het Midden-Oosten en Centraal-Afrika te kijken om me te realiseren dat de meeste mensen er heel wat beroerder aan toe zijn dan ik, die pas op zijn 49ste een dodelijke ziekte kreeg en gezegend is met de beste mantelzorgster (mijn vrouw) en de beste medische zorg.'

Wie zijn uw belangrijkste steunpilaren?

'Zonder mijn vrouw, die geliefde en mantelzorger is, zou ik hier niet zo'n opgewekt verhaal vertellen; zij kleedt me aan, voedt me door de sonde, behoedt me voor struikelen, duwt mijn rolstoel en ontvangt de gasten die twee à drie keer per week hier komen. Maar ik heb ook veel steun van mijn kinderen, 24 en 21, die me behandelen alsof er niets met me aan de hand is. Daarnaast put ik ook steun uit de stroom van kaarten, brieven en e-mails die ik van vrienden, kennissen en volslagen onbekenden krijg.'

Calvinist

Gelovig is hij niet, maar Steinz is naar eigen zeggen niettemin 'een calvinist in hart en nieren'. Alles wat hij deed moest ergens nuttig voor zijn; hij nam altijd iets te lezen mee voor het geval hij moest moeten wachten, keek nooit zappend naar de televisie, sliep niet uit tijdens vakanties, ging niet op terrasjes zitten maar bezocht musea, en plande zijn dag 'van minuut tot minuut'. Inmiddels heeft zijn ziekte hem naar eigen zeggen gedwongen tot een bestaan als van de Russische romanfiguur Oblomov, die zijn dagen liggend in bed doorbrengt. Een levenswijze die geheel in tegenspraak is met Steinz' adagium dat ledigheid des duivels oorkussen is, maar die hij inmiddels 'met graagte omarmt'. 'Ik heb geleerd dat ik niet meer op een dag kan doen dan mijn fysieke conditie me toestaat, en ik kan genieten van dingen die ik vroeger nooit deed: sudoku's oplossen, televisie kijken, dagdromen. Het wordt steeds moeilijker om te lezen en te schrijven, en dat is jammer, maar daar heb ik me op ingesteld. Ik beschouw mijn autonomie

ALS heeft Steinz gedwongen tot een bestaan als romanfiguur Oblomov

pas definitief aangetast als ik niet meer kan typen (en dus niet meer via de iPad kan praten) en/of niet meer zelfstandig naar de wc of onder de douche kan. Als dat moment is aangebroken, is het leven voor mij niet meer waard geleefd te worden en is het tijd voor euthanasie.'

De Nederlandse dichteres Anneke Brasinga schreef: 'Het breken van een lichaam/ gaat zacht, het opent zich/vanzelf, de wond een bloem/die nooit meer heelt.' Misschien een merkwaardige vraag, maar gaat 'het breken' van uw lichaam zacht of juist keihard?

'Mooie zinnen. Bij mij gaat het breken van het lichaam inderdaad zacht, maar ik besef dat ik blij moet zijn dat ik niet een superagressieve variant heb, waarbij het een jaar na de diagnose is afgelopen. Anderen zijn minder gelukkig.'

In dat verband: taal en leven kunnen niet zonder metaforen. Het herhaalde gebruik van een metafoor kan echter ook leiden tot een soort stigmatisering. Veel mensen praten over patiënten in de laatste

levensfase bijvoorbeeld als 'kasplantje'. Hoe kunnen we dergelijke beeldspraak vermijden?

'Door zo terughoudend mogelijk te zijn met metaforen, zeker als ze kleinerend of cliché zijn. De ergste vind ik zelf degene die met strijd te maken hebben. Zoals ik schrijf in een stuk over de ALS-reclamecampagnes: "ALS is geen strijd, net zo min als kanker of alzheimer dat is – het gaat niet om winnen of verliezen. En een ziekte kan niet genadeloos zijn, zoals een virus geen moraal kent.'"

De Toverberg van Thomas Mann verwoordde vrij precies hoe u zich voelde toen u twee weken op de intensive care lag. In andere gevallen zetten romans of gedichten u ertoe aan om te schrijven over 'sterfelijkheid, levenskunst, aftakeling, euthanasie, nostalgie, schuldgevoel, praktische problemen en de liefde die het belangrijkste is'. Kun je lezen met wat goede wil daarom ook opvatten als een vorm van palliatieve zelfzorg?

'In mijn boek stel ik de vraag of literatuur troost kan brengen, en zeg ik dat ik niet de aangewezen persoon ben om daar ja op te zeggen, aangezien ik niet wanhopig of boos ben geweest. Maar lezen is absoluut een vorm van palliatieve zelfzorg. Als je geen pijn hebt, en niet te moe bent, verzet het op grandioze wijze de zinnen. Het verhoogt de kwaliteit van je leven, zoals het dat ook doet als je niet ziek bent. Zoals de ondertitel van mijn boek al zegt, literatuur is een levensbehoefte.' ■

PIETER STEINZ

Pieter Steinz (Rotterdam, 6 oktober 1963) studeerde geschiedenis en Engelse taal- en letterkunde.

Vanaf 1989 werkte hij als redacteur bij NRC Handelsblad, onder meer als chef van de bijlage Boeken (2006-2012). Van 2012 tot 2015 was hij directeur van het Nederlands Letterenfonds.

Anderhalf jaar na zijn aanstelling werd bij hem ALS gediagnosticeerd. Inmiddels heeft hij zijn werkzaamheden moeten staken.

Steinz schreef een groot aantal boeken, waaronder *Made in Europe. De kunst die ons continent bindt* (2014), *Stein. Gids voor de wereldliteratuur* (2015) en *Lezen met ALS* (2015).