

Lezen met ALS

Van Pieter Steinz verschenen eerder:

- Meneer Van Dale Wacht Op Antwoord en andere schoolse rijtjes en ezelsbruggetjes* (1991, 2003)
- Reis om de wereld in 80 hits* (2002, met Bernard Hulsman)
- Drumeiland. Een bedevaart naar Bob Marley's geboorte-eiland Jamaica* (2002)
- Lezen & cetera. Gids voor de wereldliteratuur* (2003, 2006)
- Lezen op locatie. Atlas van de wereldliteratuur* (2004)
- Klein cultureel woordenboek van de wereldliteratuur* (2006, 2008)
- Elk boek wil muziek zijn. Lezen & luisteren in schema's, thema's en citaten* (2006, met Peter de Bruijn)
- Het web van de wereldliteratuur. Welke 100 boeken hebben de literaire X-factor?* (2007)
- De duivelskunstenaar. De reis van doctor Faust door 500 jaar cultuurgeschiedenis* (2010)
- Grote verwachtingen. Opgroeien in de letteren in 25 schema's* (2010)
- Luisteren & cetera. Het web van de popmuziek in de jaren zeventig* (2011, met Bertram Mourits)
- Macbeth heeft echt geleefd. Een reis door Europa in de voetsporen van 16 literaire helden* (2011)
- Verleden in verf. De Nederlandse geschiedenis in veertig schilderijen* (2011, met Hans den Hartog Jager)
- Made in Europe. De kunst die ons continent bindt* (2014)
- Dracula heeft echt geleefd. Een reis door Europa in de voetsporen van 16 literaire helden* (2014, heruitgave van *Macbeth heeft echt geleefd*)
- Luisteren & cetera. Het web van de popmuziek in de jaren tachtig* (2014, met Bertram Mourits)
- Waanzin in de wereldliteratuur* (2015, Boekenweekessay)
- Steinz. Gids voor de wereldliteratuur* (2015, met Jet Steinz)

Pieter Steinz

Lezen met ALS

Literatuur als levensbehoefte

Nieuw Amsterdam *Uitgevers*

© 2015 Pieter Steinz
Alle rechten voorbehouden

De in dit boek gebundelde columns verschenen in 2014–2015 in iets andere vorm in *NRC Handelsblad* en *nrc.next* onder de titel ‘Lezen met ALS’. De erbij afgedrukte tekeningen vergezelden deze columns in *nrc.next*.

Omslagontwerp Philip Stroomberg
Illustraties (inclusief omslagillustratie) Hajo de Reijger
Auteursfoto Bert Nienhuis
Ontwerp binnenwerk Sander Pinkse Boekproductie
NUR 320
ISBN 978 90 468 1923 4
www.nieuwamsterdam.nl/pietersteinz
www.pietersteinz.com



*Voor Claartje,
klankbord, tolk, mantelzorger en vóór alles geliefde*

Inhoud

Inleiding	8
De gifbeker van Sokrates	10
De time-lapse van je levenseinde	14
Het syndroom van Noirtier	18
Een verdienstelijk afvaller	22
Intussen op Het Bureau	26
En dan: 't had zoveel erger kunnen zijn	30
Afscheid van het honderddingenleven	34
De tweebaansweg naar genezing	38
Rond de wereld als patiënt-toerist	42
Liever lopen dan praten	46
Dickens, waar zijn uw dokters?	50
Leven is lijstjes maken	54
Het leven, achterstevoren	58
Geluk volgens de oude Grieken	62
Avonturen in Verbazistan	66
Ten overstaan van pijn	70
Het ritme van de ziekenboeg	74
Het geurenpandemonium	78
Ik ga op reis en ik neem mee	82
Stop maar met dagdromen	86
Lucht is het leven, het leven is lucht	90
Herinnert u zich deze nog?	94
De pen is machtiger dan de emmer	98
Vrolijk schransen en lekker drinken?	102
Laat alle ijdelheid varen	106

De onbruikbare werkelijkheid	110
Hoe ik mijn verjaardag vierde	114
Leren van dokter Jekyll	118
Het kasboek van mijn leven	122
Slikken of stikken	126
Hul de toekomst maar in nevelen	130
Mijn leven als monnik	134
Schuldgevoel en boetelust	138
Rode rozen rood	142
Meer geluk dan dapperheid	146
Mijn dagen met Zoe	150
Een pilletje voor de pep	154
Proust lezen en dan sterven	158
Half mens, half hulpmiddel	162
Tijd voor de slotscène?	166
Heimwee naar de dorst	170
Leven voor de vuist weg	174
Zuinigheid met vlijt	178
Ik herinner me de nostalgie	182
Liefde duurt het langst	186
Aanval op de flank	190
Uren, dagen, maanden, jaren	194
Mijn persoonlijk hitteplan	198
Ziekte dividend	202
't Is maar een schrammetje	206
Het rad van fortuin	210
Het merg van het leven	214
Bibliografie	218
Register	221

Inleiding

Precies twee jaar geleden, niet lang nadat ik op mijn werk had aangekondigd dat ik aan ALS leed, kreeg ik van een van mijn collega's de essaybundel *The Memory Chalet (De geheugenhut)* van Tony Judt. Ze vermoedde dat ik er inspiratie uit zou putten. Judt, een Britse historicus met onder meer het standaardwerk *Postwar* op zijn naam, had het boek geschreven terwijl hij al goeddeels geveld was door ALS; sterker nog, hij had de tekst in zijn hoofd gecomponeerd en vervolgens moeten dicteren omdat al zijn ledematen verlamd waren.

ALS verloopt voor iedere patiënt anders. Terwijl Judt twee jaar na de diagnose niet meer kon bewegen maar wel nog kon praten en drinken, is het bij mij omgekeerd. Ik mag dan gevoed worden door een slang, lucht krijgen van een machine en spreken via de iPad, ik kan mijn vingers nog vlot over het toetsenbord bewegen. Judt kreeg 's nachts, wanneer hij wakker lag, de behoefte om zijn verleden te reconstrueren en op te schrijven; ik zag in mijn aftakeling – en in het bestaan als patiënt met een verkorte levensverwachting – vooral parallellen met de boeken die ik als scholier, student, docent, literair journalist en directeur van het Nederlands Letterenfonds gelezen had.

In een serie voor *NRC Handelsblad* en *nrc.next* heb ik de afgelopen anderhalf jaar het verloop van mijn ziekte verbonden met de boeken die ik las of herlas. Kafka, Dickens, Szymborska, A.F.Th. van der Heijden, Astrid Lindgren en vijftig andere schrijvers waren mijn gezelschap. In dit boek zijn alle 52 stukken verzameld, samen met de fantastische tekeningen die Hajo er in *nrc.next* bij maakte. Behalve hem en mijn inmiddels vaste

team bij Nieuw Amsterdam – Henk ter Borg, Pieter de Bruijn Kops, Yulia Knol, Sander Pinkse en Philip Stroomberg – wil ik graag twee mensen in het bijzonder bedanken: Toef Jaeger, die me overhaalde om met de serie te beginnen en die ervoor zorgde dat de afleveringen goed in de krant kwamen, en mijn vrouw Claartje, die alle stukken als eerste las nadat ze live had meegemaakt wat erin beschreven stond.

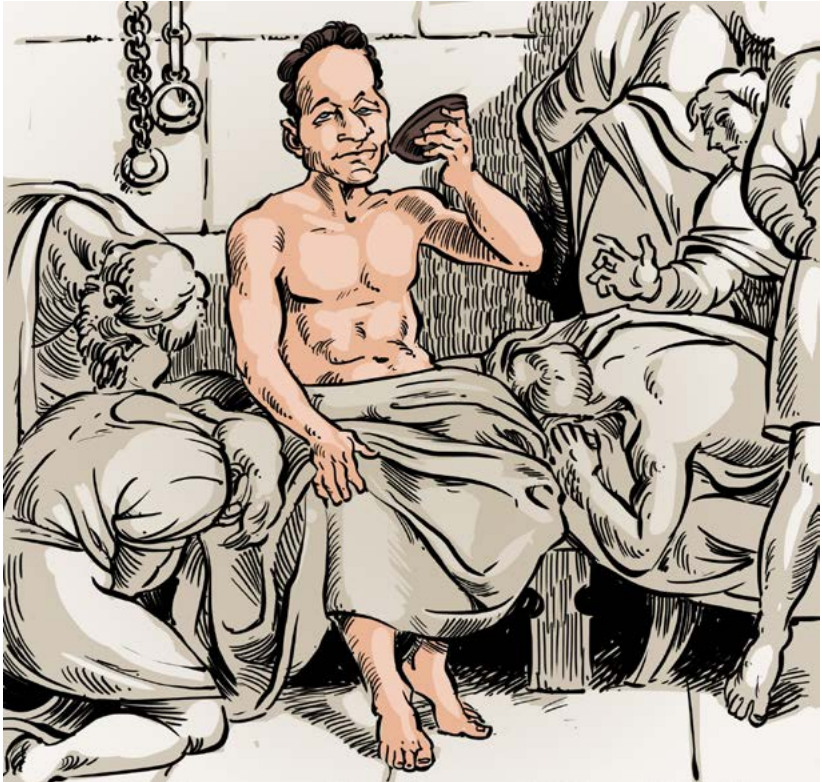
Voor Tony Judt was het schrijven van zijn memoires een manier om zijn hoofd op te ruimen en de slapeloze nachten productief door te komen. Voor mij waren de columns in de eerste plaats een goede reden om nog een aantal van mijn favoriete boeken te herlezen. Daarnaast was het schrijven een geweldige manier om met een zekere afstand te kijken naar mijn lichamelijk verval en de daarbij behorende gang door de medische instituties. Het boek dat eruit voortkwam geeft misschien geen definitief antwoord op de vraag of literatuur troost kan bieden in moeilijke situaties; het bewijst voor mij in elk geval dat schrijven over literatuur heel vertroostend kan zijn.

Pieter Steinz

Haarlem, augustus 2015

De gifbeker van Sokrates

Plato: *Phaedo* (*Faidon*, circa 380 v.Chr.). Vertaald door Gerard Koolschijn



De diagnose kwam negen maanden geleden. De stemproblemen, de slechte tijden bij het hardlopen, mijn ongearticuleerde praten – het bleek allemaal het gevolg van ALS, amyotrofe laterale sclerose, afsterving van de zenuwcellen die de spieren voeden. Een verlamrende spierziekte die niet alleen progressief en dodelijk is maar ook nog eens zeldzaam. Zo zeldzaam dat niemand haar herkent, en dat je na een gang door de medische instituties terecht komt bij een neuroloog die in eerste instantie weigert er serieus onderzoek naar te doen. Zo zeldzaam ook dat het voor de farmaceutische industrie niet lonend is om te investeren in onderzoek, waardoor een geneesmiddel nog lang op zich zal laten wachten.

Natuurlijk kende ik ALS; van de portretten in deabri's met de tekst 'Ik ben inmiddels overleden'; van Máxima in de Amsterdamse grachten; van een bevriende paramedica die ooit vertelde over 'het agressieve broertje van ms'. Niet dat ik ooit had gedacht dat ik het zou krijgen, maar dat schijnt voor iedereen te gelden, bij elke ziekte. Een beetje zoals de klassieke grap die op mijn eerste college geschiedenis door de propedeusedocent werd gemaakt: "Tweederde van de studenten in deze zaal gaat het eerste studiejaar niet halen. Dat betreft vanzelfsprekend niet u, maar uw linker- en uw rechterbuurman."

Meteen na het doorslaggevende 'elektromyogram', waarbij de arts met naalden en elektrische stroom in mijn zenuwen prikte om spiertrekkingen te meten, kwam de uitslag. De neuroloog, die tot drie keer toe had volgehouden dat er niets was om ons zorgen over te maken, schetste van de weeromstuit het somberste perspectief. Het was bulbair ALS, beginnend bij het ademhalingscentrum, de variant met de kortste levensver-

wachting. Hij verwees mij meteen door naar het ALS-centrum. En ja, ik mocht best nog een geplande dienstreis maken, maar hij ried mij aan om daarna leuke dingen te gaan doen – waar hij werk duidelijk niet toe rekende. Rond Kerst, zo suggereerde hij, zou ik tot weinig meer in staat zijn.

Als ik mij vroeger dit soort slechtnieuwsgesprekken voorstelde, dan was dat altijd in termen van ‘een zwart gat’ of ‘de grond die onder je voeten wegzinkt’. Nu merkte ik daar niets van. Ik voelde vrij weinig, en zeker geen wanhoop. Niet omdat ik in staat van ontkenning verkeerde. Niet omdat ik de hoop koesterde dat bij de second opinion in het ALS-centrum zou blijken dat het toch de ziekte van Lyme was (“antibiotica eroverheen en binnen een jaar loopt u weer marathons”). Maar gewoon omdat de nuchterheid als vanzelf kwam. Ik was 49, best jong, maar ouder dan veel andere ALS-patiënten; ik had al een mooi leven achter me: dertig jaar gelukkig samen, twee gezonde volwassen kinderen, drie carrières, tien boeken geschreven. Ik had in mijn leven te veel geluk gehad om niet te kunnen berusten in botte pech.

In de *Faidon* van Plato, een dialoog waarin wordt beschreven hoe de Atheense filosoof Sokrates in 399 voor Christus de gifbeker drinkt, merkt de titelfiguur op dat de dood van zijn vriend raar genoeg geen medelijden oproept omdat ‘de man op mij de indruk [maakte] gelukkig te zijn, zowel door zijn manier van doen als door zijn woorden’. Sokrates was veroordeeld wegens het niet-geloven in de Griekse goden en wegens het bederven van de jeugd; hij had kunnen vluchten maar hij deed dat niet; hij bleef in zijn cel tot het eind toe doorfilosoferen met zijn leerlingen; en toen de beul kwam met de dodelijke dolkerveldrank, stelde hij het drinken geen moment uit, ook al smeekten zijn leerlingen hem daarom. ‘Ik geloof niet dat ik er

iets mee win wanneer ik wat later drink, behalve dan dat ik me in mijn eigen ogen belachelijk maak wanneer ik me vastklamp aan het leven en spaar terwijl er niets meer is.’

Al in de Griekse les, waar ik deze passage voor het eerst las, vond ik het handelen van Sokrates het toppunt van *grace under pressure*. Tot het bittere eind, want Sokrates drinkt ‘losjes en kalm’ de beker leeg. Hij kapittelt een van zijn leerlingen die het op een huilen zet, loopt rond totdat zijn benen zwaar worden en gaat dan liggen. Zijn voeten worden koud, daarna zijn schenen en zijn buik en voordat het gif zijn hart bereikt, heeft hij nog de energie voor een paar *famous last words* – ‘we zijn Asklepios een haan schuldig’ – waarvan de geleerden nog steeds niet weten of het een religieuze oprisping of een schuine grap was.

Sokrates’ dood lijkt wel een beetje op de turboversie van het gemiddelde verloop van ALS: eerst verlies je de controle over je handen en je voeten, daarna over je benen en je armen, en uiteindelijk sterf je omdat je ademhalingsspieren lamgelegd worden. Niet lang na mijn diagnose kreeg ik een mail van een oude schoolvriend die me wees op de parallel tussen mijn lot en dat van Sokrates. Hij wenste mij toe dat me nog veel tijd vergund zou zijn om door te brengen zoals de oude filosoof, ‘samen met je dierbaren, relativerend en het lot aanvaardend, met humor en ironie’. Ik schreef hem terug dat mijn ziekte verschilde van de gifbeker omdat bulbaire ALS *begint* bij je ademhalingsspieren, maar dat ik Sokrates altijd voor ogen zou hebben.

De time-lapse van je levenseinde

Oscar Wilde: *Het portret van Dorian Gray* (*The Picture of Dorian Gray*, 1891).

Vertaald door Else Hoog



In *The Picture of Dorian Gray*, de enige roman van Oscar Wilde, wordt de decadente titelheld getroffen door het portret dat een schilder van hem heeft gemaakt. Verzuchtend dat het oneerlijk is dat het doek de schoonheid zal behouden die hij moet verliezen, roept hij uit: ‘O, was het maar andersom! Als het schilderij zou kunnen veranderen, en ik blijven zoals ik ben.’

Dorians wens gaat in vervulling, ook al omdat hij bereid is er met zijn ziel voor te betalen. Terwijl zijn uiterlijk onveranderd blijft, tekent zijn kwade inborst zich af op het wonderportret, dat een afzichtelijk verouderende figuur toont. Pas na een jaar of twintig begint Dorian Gray van zichzelf te walgen. De jong gebleven losbol kan de aanblik van het schilderij niet meer verdragen en steekt er met een mes op in. Een half uur later wordt hij gevonden: ‘Op de grond lag een dode man in avondkleding, met een mes door zijn hart. Hij was verschrompeld, gerimpeld en weerzinwekkend van gelaat. Pas nadat ze naar zijn ringen hadden gekeken, begrepen ze wie het was.’

Het slot van *The Picture of Dorian Gray* is de suggestiefste beschrijving van plotselinge veroudering in de literatuur. Ik kan me voorstellen dat er in verfilmingen van het boek (die ik niet gezien heb) een spectaculair nummer van wordt gemaakt, met behulp van veel grime en time-lapsefotografie; maar meer dan die paar woorden van Wilde heb je eigenlijk niet nodig om de transformatie van jong naar oud voor je te zien. Het beeld van de snel verwelkende Dorian heeft de afgelopen maanden dan ook vaak door mijn hoofd gespoekt – terwijl ik me verder liefst zo min mogelijk met hem identificeer.

ALS wordt bijzonder gevonden omdat het fataal en zeldzaam is; slechts acht op de honderdduizend mensen hebben het.

Maar het is in veel opzichten een ‘gewone’ ernstige ziekte, die in de eerste plaats vermoeit – en met als voordeel bij het nadeel dat het niet je hersens of je libido aantast en met minder pijn gepaard gaat dan kanker of reuma. Iedere ALS-patiënt heeft zijn eigen ziektegeschiedenis, maar voor veel patiënten – en in elk geval voor mij – lijkt het of je met een rotgang bejaard wordt.

Een jaar geleden stond ik nog op de Champs-Élysées, uitlopend van de marathon van Parijs die ik zonder problemen (zij het bijna vijf kwartier boven mijn beste tijd) had uitgelopen. Twee maanden later, de diagnose was intussen gesteld, kon ik niet meer hardlopen zonder in ademnood te raken. Een half jaar geleden kon ik op vlak terrein nog makkelijk vijftien kilometer wandelen. Nu puf ik en steun ik bij een route van drieëneuhalf. Twee maanden geleden liep ik het strand op en kon ik meteen weer terug omdat de zeebries me letterlijk de adem benam. Op de twee dagen per week die ik tot voor kort forensde, moest ik ’s morgens en ’s middags letten op het weerbericht om te weten vanaf welk metrostation ik met de wind in de rug bij mijn werk kon komen. Bij iedere stap moet ik mezelf dwingen om rechtop te lopen, krom is nu eenmaal minder vermoeiend.

En dat zijn alleen nog maar de dingen die met lopen te maken hebben. Mijn eetlust is verminderd, ik eet een derde van wat ik vroeger op kon. Je ziet de dunne huid en benen van een mager oud mannetje, omdat bijna al mijn spierweefsel is verdwenen; ik heb zo weinig zitvlees dat ik moet zitten op een traagschuimkussen. Als ik ’s morgens opsta ben ik al moe; ik vecht tegen de slaap en ben na vier uur toe aan een middagslaapje. Na het eten moet ik rusten op de bank, en ervoor meestal ook. Ik praat trager, als ik mezelf al verstaanbaar kan maken; ik bind de strijd aan met kwalen die ik alleen van horen

zeggen kende: obstipatie, halitose, ochtendhoofdpijn, verslikken bij het eten. Een groot gezelschap put me uit, net als praten, fietsen en traplopen. Het was een teken aan de wand dat de stemwijzer voor de gemeenteraadsverkiezingen me naar de ouderenpartij verwees.

Vanaf een afstand bekeken is het fascinerend, die time-lapse van je levenseinde. Het lijkt onbegrijpelijk dat er – buiten de sciencefiction – niet meer romans zijn waarin zo'n versneld verouderingsproces wordt beschreven, terwijl het omgekeerde superieur is uitgewerkt door Scott Fitzgerald ('The Curious Case of Benjamin Button') en Martin Amis (*Time's Arrow*). A.F.Th. van der Heijden publiceerde *Het leven uit een dag*, waarin de mens een eendagsvlieg is; maar zijn verhaal draait vooral om de frustratie dat alle ervaringen (met name de seksuele) in zo'n wereld uniek en onherhaalbaar zijn. Als ik versnelde levens wil lezen, ben ik aangewezen op Victoriaanse romans, klassiek of modern. De veroudering daarin is niet zo spectaculair als in *The Picture of Dorian Gray*, maar als je een beetje doorleest, volg je de hoofdpersonages in een paar dagen van de wieg tot het graf.