



ILLUSTRATIE MARJKE KNAPEEN

LEZEN MET DE SPIERZIEKTE ALS

Pieter Steinz heeft de spierziekte ALS en verbindt het verloop van zijn ziekte met de boeken die hij (her)leest. Deze week: *Alice in Wonderland*.

Avonturen in Verbazistan

Als u dit leest, heb ik een slang in mijn buik. Tenminste, dat is de bedoeling, want de vorige poging om mij een zogeheten PEG-sonde in de maag te splitsen, strandde op de operatietafel. Drie maanden geleden werd zo'n plastic geleider voor vloeibaar voedsel noodzakelijk geacht omdat ik schrikbarend aan het afvallen was (van 86 naar 62 kilo), maar sinds ik beademd word - en mijn middenrif 's nachts geen energie meer kwijt is aan het pompen van lucht - is mijn eetlust terug en mijn gewicht stabiel op 64. Dat er toch een PEG-sonde geplaatst moet worden, is een kwestie van preventie. Bulbaire ALS loopt uit op ernstige (ver)slikproblemen, en dan kun je maar beter een andere weg naar de maag hebben dan via de keel. Eerst was er een machine om mee te slapen, met een pilootkap over mijn mond en neus. Nu dus een slang door mijn buikwand. 'Vreemderder en vreemderder' zou de titelheldin van *Alice's Adventures in Wonderland* zeggen. De hulpmiddelen en medicijnen die worden ingezet bij een progressieve ziekte hebben de neiging om steeds extremer te worden; voor iemand die zijn leven lang een ijzeren gestel heeft gehad, is het alsof je een andere wereld betreedt, waarin alles absurd is en de dingen op hun kop staan. Een wonderland, inderdaad, of een bestaan 'achter de spiegel', zoals

Lewis Carroll dat beschreef in zijn twee boeken over Alice, het kleine meisje dat eerst in een konijnhol valt en daar de gekste dingen beleeft, om daarna door de spiegel boven de haard te kruipen met vergelijkbare gevolgen. Alice volgt een wit konijn met een horloge, drinkt uit een flesje dat haar kleiner maakt, eet een koekje waarmee ze groter wordt, zwemt in een meer van haar eigen tranen en ontmoet de raarste figuren - dieren, speelkaarten en schaakstukken - die haar voorzien van goedbedoelde raad of tot wanhoop drijven met hun eigenzinnige logica. 'Thuis was het veel prettiger', dacht de arme Alice, 'toen ik niet steeds hoefde te groeien en te krimpen, en me laten koeleneren door muizen en konijnen. Ik wou bijna dat ik dat konijnhol niet in was gegaan - alhoewel - alhoewel - raar is het wel hoor, dit soort leven!' (De vertaling is van Nicolaas Matsier, die overigens van mening is dat de beste weergave van *Wonderland* 'Verbazie' zou zijn). Mijn avonturen in Verbazistan begonnen met de kronkelwegen die leidden tot de diagnose - dokters die mistastten, specialisten die me van het kastje naar de muur stuurden. Daarna begon een revalidatie die geen revalidatie was, omdat ALS nu eenmaal een ziekte is die de patiënt onafwendbaar doet aftakelen. Ik slikte een peperduur medicijn, riluzol, waarvan ei-

Van alle alternatieve geneeswijzen en medicijnen die me de afgelopen maanden zijn gesuggereerd, is het glaasje coke de effectiefste



genlijk niet duidelijk was wat het deed behalve het wegnemen van al mijn eetlust, en dat ook meteen werd stopgezet toen ik mechanische beademing kreeg. Na twee maanden kreeg ik onuitstaanbare neuralgische pijnen in mijn rechterbovenarm die volgens de artsen niets te maken hadden met mijn ziekte en waarvoor ik het ene na het andere medicijn kreeg: eerst paracetamol, toen Ibuprofen (maar dat gaf uitslag), toen Diclofenac (slecht voor de maag, dus combineren met omeprazol) en toen Lyrica (maakte me dof en huilerig maar gaf ook geen verlichting). Zoals Jefferson Airplane zong in de *Alice*-variatie 'White Rabbit': 'One pill makes you larger / And one pill makes you small / And the ones that mother gives you / Don't do anything at all.' De klus werd uiteindelijk geklaard door het zeer werkzame opiaat Tramadol. Als patiënt heb je hulp nodig bij de simpelste dingen. Niets vanzelfsprekender dan ademen en slapen, zou je zeggen, maar in het wonderland dat ALS heet, lukt beide niet meer zonder hulpmiddel. Mijn stoelgang moet in beweging gehouden worden met een middelje dat Movicolon heet, en terwijl ik vroeger keihard trainde om anderhalve kilo kwijt te raken voor een beter marathonresultaat, slik ik nu carlorieën in poedervorm om alleen maar op gewicht te blijven. Zelfs doodgaan wordt naar verwachting geen natuurlijk proces en moet zorg-

volgd worden voorbereid met huisdokter en SCEN-arts.

De absurdste remedie die ik het afgelopen jaar voorgeschreven kreeg, was een glas cola bij het ontbijt. Omdat de nachtbeademing ook lucht in mijn maag pompt, en mijn middenrif niet goed functioneert, heb ik hulp nodig bij het boeren. Niets is daarbij beter, schijnt het, dan Coca-Cola - niet alleen dankzij het opborrelende koolzuur maar ook dankzij een geheim stofje dat niet in Pepsi of Raak zit. Aldus de dokter, die kennelijk uit hetzelfde hout was gesneden als de Amerikaanse universiteitsarts die me een kwarteeuw geleden Coca-Cola voorschreef tegen slaapaanvallen. Maar eerlijk is eerlijk: van alle alternatieve geneeswijzen en medicijnen die me de afgelopen maanden zijn gesuggereerd, is het glaasje coke de effectiefste. Inmiddels ben ik dol op de geur van cola in de morgen. Welkom achter de spiegel, zou Lewis Carroll zeggen - waar niets is zoals het was en suikerwater geldt als panacee. Een wonderland dat je niet voor je plezier bezoekt en waaraan je anders dan Alice geen prettige herinneringen zult ophouden. Omdat het achteraf niet zomaar een boze droom blijkt te zijn geweest.

Lees eerdere columnen van Pieter Steinz terug op nrc.nl/lezenmetALS

SPREKEND

Jarenlang vond journalist en schrijver Auke Hulst (39) reizen stom. Inmiddels is hij behalve romanschrijver 'professioneel reiziger' geworden. In *Buitenwereld, binnenzee* is een bloemlezing van zijn reisverhalen gebundeld.

Tekst Brigit Kooijman, foto Andreas Terlaak

Ik ben opgegroeid met het idee dat alles mogelijk was



Birma

„Ik weet nog precies waar ik was toen ik acht jaar geleden besloot om met mijn broer Hans mee te gaan naar Birma: in café Der Witz in Groningen. Mijn toenweer-ex-vriendin en ik voerden er ons zoveelste moeilijke gesprek. Ik ervoer het leven altijd al als stressvol - vooral de omgang met mensen - maar in die periode kwamen daar relatieproblemen en de ziekte van Pfeiffer bij. Dingen die in mijn ogen niet los van elkaar waren te zien. Ik miste deadlines en was een belangrijke opdrachtgever kwijtgeraakt. Alles ging naar de sodemieter. Hans had al vaak gevraagd of ik meeding naar Birma, een land waar hij als journalist in gespecialiseerd is. Elke keer zei ik nee, omdat ik mezelf had wijsgemaakt dat ik niet van reizen hield. Ik vond reizen stom. Maar toen ik daar zat dacht ik opeens: Fuck, ik ga gewoon.”

Poolhal

„Tussen mijn twintigste en mijn dertigste bestond mijn leven letterlijk uit thuis zitten. Hele dagen zat ik te lezen en te schrijven. Ik ging zo nu en dan de deur uit naar de supermarkt, de bioscoop of de poolhal. Elke dag ging ik een uur in mijn eentje poolen. Tegen mezelf, met een koptelefoon op omdat ze er van die beroerde muziek draaiden. Nadat ik met ruzie van de kunstacademie was vertrokken, sprak ik bijna geen mensen meer. Ik had me ingeschreven op de universiteit, maar na twee weken hield ik het niet meer uit. Op de academie zat ik met *fellow weirdo's*, dat ging nog wel, maar in zo'n collegezaal vol studenten kreeg ik hoofdpijn, alsof een bandana te strak om mijn hoofd zat gesnoerd.”

Vrij Nederland

„Dat studeren is *not for me*, besefte ik, en ik besloot me op het schrijven te richten. Schrijven deed ik al sinds mijn twaalfde. Samen met Hans heb ik toen een tijdschrift gemaakt en rondgestuurd naar allerlei bladen. Een compleet tijdschrift, met foto's, illustraties, columns, interviews. Hugo Schneider van *Den Haag Vandaag* hadden we geïnterviewd, en ook een paar Tweede Kamerleden. Arno Kantelberg, toen adjunct-hoofdredacteur van de *VARAgids*, en Mischa Cohen van *Vrij Nederland* wilden me wel een kans geven. Voor beiden heb ik heel lang gewerkt. Al ging het vaak niet van harte, bang als ik was om mijn beschermde, zelfgemaakte wereld te verlaten. Als ik na drie uur vanuit Groningen aankwam in Amsterdam voor een interview, stapte ik trillend van nervositeit de trein uit, zo had ik mezelf zitten opvretten.”

Rekeningen

„Mijn ingesleten gevoel van onveiligheid had alles te maken met de atypische manier waarop ik ben opgegroeid. Twee dagen voor mijn achtste verjaardag overleed onverwachts mijn vader, hij was pas 43. Mijn moeder moest toen in haar eentje voor vier kleine kinderen zorgen en de huis-aan-huiskrant draaiende houden die mijn vader had opgericht. Die verantwoordelijkheid bekleemde haar. Ze stapte in de auto en ging rijden en bleef soms dagen, nachten weg. Vaak op de vlucht voor schuldeisers. Ze betaalde nooit rekeningen. Dat vond ze zonde van het geld, zei ze. Op de ochtend dat Hans en ik begonnen aan ons eindexamen, kwam een van mijn zusjes aanlopen met de krant. Ze wees op een advertentie waarin ons werd te koop werd aangeboden. Het ging om een executieveling.”

Denemarken

„In mijn laatste roman, *Kinderen van het Ruige Land*, beschrijf ik - in licht verdichte vorm - mijn jeugd. We woonden in een atakelende villa in een Gronings gehucht bij Slochteren: Denemarken. Een flink eind van de bewoonde wereld. De mensen vonden ons raar, op de middelbare school ging ik dat beseffen. Ik geloof dat nogal wat kinderen bang voor me waren.

Op de basisschool was er een docent die de leerlingen waarschuwde voor mij. Hij raadde hen af om met mij te spelen, want hij vond me gevaarlijk. Wanneer je als kind in een chaotische situatie opgroeit, bestaat het risico dat je ontspoorde, maar mijn reactie was juist dat ik voor mezelf heldere leefregels creëerde. Zo wilde ik absoluut niet liegen, iets wat mijn moeder aldoor deed. Ze kwam er vaak mee weg omdat iedereen haar zo charmant vond.”

Verkeersregels

„Verkeersregels waren niet van toepassing op iemand die zo geweldig was als zij, vond mijn moeder. Ze parkeerde waar het niet mocht, reed te hard en ging tegen het verkeer in wanneer haar dat uitkwam. Ik herinner me nog dat we in de binnenstad van Groningen een eenrichtingsstraat in gingen, terwijl er van de andere kant een stadsbus aankwam. De neus van onze auto raakte klem in een wielkast van de bus. Nu kan ik er wel om lachen, maar toen niet. Al die buspassagiers keken naar ons, ik vond het heel gênant.”

Katten

„De kerzijdje van die grenzeloosheid en stuursloosheid waarin wij leefden, was de vrijheid. Ons huis had wel vijf buitendeuren, en in de zomer sleepten Hans en ik bij warm weer 's avonds onze matrassen naar buiten en gingen een eindje verderop in het bos onder de sterren liggen lezen bij een olielamp. Daar heb ik geweldig goede herinneringen aan. De katten die zich gezellig bij ons nestelden. En hoewel wij zelf voor ons eten moesten zorgen, was voor een goede opvoeding materieel alles aanwezig: een boekenkast, kranten, tekenspullen. Alles kon en alles mocht, niets hoefde. Ik ben opgegroeid met het idee dat alles mogelijk was.”

The Times Atlas

„Die reis naar Birma was een eyeopener. Ik bleek prima te functioneren, terwijl ik dacht dat het niets voor mij zou zijn. Ik was bang dat ik zou klagen over het ongemak, maar daar kon ik heel goed tegen. Reizen stimuleert mijn brein, ontdekte ik, op dezelfde manier als lezen. Daar gaat *Buitenwereld, binnenzee* over. Het lijken twee tegenovergestelde dingen, maar reizen en lezen zijn verschillende incarnaties van hetzelfde. Het eerste boek dat ik als kleuter verslond was *The Times Atlas of the World*. Ik verzon ook nieuwe landen en tekende daar kaarten bij. Later ontdekte ik sciencefiction, een logische voortzetting van reizen met andere middelen.”

Kerouac

„Schrijven over reizen was iets wat me meteen heel goed beviel, het paste me als een handschoen. In functie als schrijver vond ik het bovendien ineens niet moeilijk meer om met mensen te praten. Het jaar na de Birma-reis, in 2007, maakte ik met tekenaar Raoul Delezo *De eenzame snelweg*, het verslag van een reis dwars door de Verenigde Staten, van New York naar San Francisco. In het spoor van mijn literaire held Jack Kerouac, die vijftig jaar eerder *On the road* publiceerde.”

Haast

„Ik kijk met een soort prettige verwondering naar mijn leven. Er gebeuren veel gekke, opmerkelijke dingen, positief en negatief. Het is hoe dan ook een rijke dis, en dat verheugt me. Tegelijk heb ik altijd het gevoel dat de tijd kort is. Begin volgend jaar komt mijn nieuwe roman uit, en ik heb de volgende twee ook al in mijn hoofd. Ik heb haast. Dat zal ongetwijfeld te maken hebben met mijn vader, die maar 43 is geworden. De dood is iets tastbaars.”

Auke Hulst: *Buitenwereld, binnenzee. De reis als verhaal, het verhaal als reis*. Ambo/Anthos, 152 blz, 16,99 euro