

Steinz | Der Sinn des Lesens

Pieter Steinz

Der Sinn des Lesens

Aus dem Niederländischen übersetzt von Gerd Busse
Mit einem Nachwort von A. F. Th. van der Heijden

Reclam

Titel der niederländischen Originalausgabe: *Lezen met ALS. Literatuur als levensbehoefte*. Amsterdam: Nieuw Amsterdam, 2015.

Die Übersetzung dieses Buches wurde von der Niederländischen Stiftung für Literatur gefördert.

Nederlands
letterenfonds
dutch foundation
for literature

*Für Claartje,
Gesprächspartnerin, Dolmetscherin, Pflegerin
und vor allem Geliebte*



RECLAM TASCHENBUCH Nr. 20476

Alle Rechte vorbehalten

© 2016, 2017 Philipp Reclam jun. GmbH & Co. KG, Stuttgart

Layout: nalbach typografik, Silke Nalbach, Mannheim

Umschlagabbildung: © JG Photography / Alamy Stock Photo

Autorenfoto S. 216: © Claartje Cox

Satz: Reclam, Ditzingen

Druck und Bindung: GGP Media GmbH, Pößneck

Printed in Germany 2017

RECLAM ist eine eingetragene Marke

der Philipp Reclam jun. GmbH & Co. KG, Stuttgart

ISBN 978-3-15-020476-4

Auch als E-Book erhältlich

www.reclam.de

Inhalt

Einleitung 7

1. Der Giftbecher des Sokrates 9
2. Im Zeitraffer ans Lebensende 13
3. Das Syndrom von Noirtier 16
4. Ein verdienstvoller Abnehmkandidat 19
5. Noch ein paar Sachen fertig machen 23
6. Und dann: Es könnte alles noch viel schlimmer sein 27
7. Abschied von einem Leben in Hast 31
8. Die mehrspurige Straße zur Heilung 35
9. Die Welt eines Lehnstuhltreisenden 39
10. Lieber laufen als sprechen 43
11. Dickens, wo sind Ihre Ärzte? 46
12. Leben heißt Listen anlegen 50
13. Ein Leben von hinten nach vorn? 54
14. Das Glück bei den alten Griechen 58
15. Die Dinge auf dem Kopf 62
16. Das Wesen des Schmerzes 66
17. Der Rhythmus der Krankenstation 70
18. Das Geruchspandämonium 74
19. Ich packe meinen Koffer und nehme mit ... 78
20. Hör endlich auf zu träumen 82
21. Alles ist Luft 86
22. Die Angst, vergessen zu werden 89
23. Die Feder ist mächtiger als der Eimer 92
24. Fröhliches Schlemmen und genussvolles Trinken? 96
25. Lass alle Eitelkeiten fahren 100
26. Die unbrauchbare Wirklichkeit 103
27. Wie ich meinen Geburtstag gefeiert habe 107
28. Von Doktor Jekyll lernen 111
29. Das Kassenbuch meines Lebens 115

30. Schluck oder stirb 119
31. Hüll die Zukunft ruhig in Nebel 123
32. Mein Leben als Mönch 127
33. Schuldgefühl und Bußlust 131
34. Das Drehbuch für meinen Tod 135
35. Mehr Glück als Tapferkeit 138
36. Meine Tage mit Zoe 142
37. Eine Pille zum Aufputschen 146
38. Proust lesen und sterben 149
39. Halb Mensch, halb Hilfsmittel 152
40. Zeit für die Schlusszene? 156
41. Sehnsucht nach dem Durst 160
42. Leben aus dem Stegreif 164
43. Wer den Pfennig nicht ehrt 168
44. Ich erinnere mich an die Nostalgie 172
45. Ja, Liebe ist das Wichtigste 176
46. Angriff auf die Flanke 179
47. Stunden, Tage, Jahre 183
48. Mein persönlicher Hitzeplan 187
49. Krankheitsdividende 191
50. Nur ein Kratzer 195
51. Das Glücksrad 199
52. Das Mark des Lebens 203

Nachwort: Komalesen (von A. F. Th. van der Heijden) 207

Literatur 211

Biographie 217

Einleitung

Im August 2013, nicht lange, nachdem ich auf meiner Arbeit bekanntgegeben hatte, dass ich an ALS erkrankt war, bekam ich von einer Kollegin den Essayband *The Memory Chalet* – auf Deutsch: *Das Chalet der Erinnerungen* – von Tony Judt. Sie vermutete, dass er für mich ein Quell der Inspiration sein würde. Judt, ein britischer Historiker und unter anderem Autor des Standardwerks *Geschichte Europas von 1945 bis zur Gegenwart*, hatte das Buch geschrieben, als die ALS bereits einen Gutteil ihres Vernichtungswerkes an ihm vollendet hatte – mehr noch: Er hatte den Text in seinem Kopf komponiert und anschließend diktieren müssen, weil seine Gliedmaßen bereits gelähmt waren.

ALS nimmt bei jedem, der daran erkrankt ist, einen anderen Verlauf. Während Judt sich zwei Jahre nach der Diagnose nicht mehr bewegen, wohl aber noch sprechen und trinken konnte, ist es bei mir umgekehrt. Zwar muss ich über einen Schlauch ernährt werden, bekomme meine Luft aus einer Maschine und spreche über das iPad, doch meine Finger bewegen sich noch flink über die Tastatur. Judt bekam nachts, wenn er wach lag, das Bedürfnis, sein Leben zu rekonstruieren und aufzuschreiben, ich dagegen sah im Abbau meiner Körperfunktionen – und im Dasein als Patient mit einer verkürzten Lebenserwartung – vor allem Parallelen zu den Büchern, die ich als Schüler, Student, Dozent, Literaturjournalist und Direktor des Nederlands Letterenfonds, der nationalen niederländischen Literaturstiftung, gelesen hatte.

Für die Tageszeitungen *NRC Handelsblad* und *nrc.next* habe ich vom Frühjahr 2014 an regelmäßig über den Verlauf meiner Krankheit berichtet und dies mit den Büchern verknüpft, die ich las oder eigens zu diesem Zweck noch einmal gelesen habe: Kafka, Dickens, Szymborska, A. F. Th. van der

Heijden, Astrid Lindgren und fünfzig weitere Schriftsteller bildeten meine Gesellschaft. Auf diese Weise entstanden 52 Zeitungskolumnen, die unter dem Reihentitel »Lesen mit ALS« gedruckt wurden und anschließend als Buch erschienen. Ohne die tatkräftige Unterstützung einer Reihe von Personen – allen voran dem Zeichner Hajo, der die Zeitungsbeiträge und die niederländische Originalausgabe illustrierte, sowie Henk ter Borg, Pieter de Bruijn Kops, Yulia Knol, Sander Pinkse und Philip Stroomberg von meinem niederländischen Verlag Nieuw Amsterdam – wäre es nie dazu gekommen. Drei Personen möchte ich jedoch besonders danken: Toef Jaeger, der mich zu der »Lesen mit ALS«-Reihe überredet und in der Zeitung für die Redaktion der Beiträge gesorgt hat, Gerd Busse, der die Kolumnen bereits in einem frühen Stadium übersetzt hat – sowie meiner Frau Claartje, die alle Texte als Erste las, nachdem sie live mitgemacht hatte, was in ihnen beschrieben wurde.

Für Tony Judt war das Schreiben seiner Memoiren eine Möglichkeit, seinen Kopf aufzuräumen und produktiv durch die schlaflosen Nächte zu kommen. Für mich waren meine kleinen Essays in erster Linie ein guter Grund, um noch einmal eine Reihe meiner Lieblingsbücher lesen zu können. Außerdem bot das Schreiben eine wunderbare Möglichkeit, meinen körperlichen Verfall und den dazugehörigen Marsch durch die medizinischen Institutionen mit einer gewissen Distanz zu betrachten. Das Buch, das so entstanden ist, gibt vielleicht keine definitive Antwort auf die Frage, ob Literatur in schwierigen Situationen Trost bieten kann, für mich hat sich auf jeden Fall erwiesen, dass zumindest das Schreiben über Literatur sehr tröstlich ist.

Pieter Steinz

Haarlem, im Frühjahr 2016

1.

Der Giftbecher des Sokrates

Platon:

Phaidon

(um 380 v. Chr.)

22. März 2014

Die Diagnose kam vor neun Monaten. Meine Probleme mit der Stimme, die schlechten Zeiten beim Lauftraining, mein unartikulierte Sprechen – das alles erwies sich als eine Folge von ALS, der Amyotrophen Lateralsklerose, bei der die Nervenzellen absterben, die die Muskeln versorgen. Eine progressiv verlaufende Nervenkrankheit, die nicht nur zur vollständigen Lähmung und schließlich zum Tod führt, sondern die auch noch sehr selten ist. So selten, dass sie niemand erkennt, und man auf seinem Weg durch die medizinischen Einrichtungen bei einem Neurologen landet, der sich zunächst weigert, seinen Patienten ernsthaft daraufhin zu untersuchen. So selten auch, dass es sich für die pharmazeutische Industrie nicht lohnt, in die Forschung zu investieren, so dass ein wirksames Medikament noch lange auf sich warten lassen wird.

Natürlich kannte ich ALS: von der Anzeigenkampagne in den Wartehäuschen der Amsterdamer Busse und Bahnen mit den Porträtfotos und dem Text »Ich bin inzwischen gestorben«; von Königin Máxima, die durch die Amsterdamer Grachten schwamm, um Geld für den Kampf gegen ALS zu sammeln; von einer Freundin, die im Gesundheitswesen arbeitet und einmal über den »aggressiven Bruder der Multiplen Sklerose« sprach. Nicht, dass ich jemals gedacht hatte, dass ich es bekommen würde, doch das scheint für jeden und für alle Krankheiten zu gelten. Ein wenig wie der klassische Scherz des Dozenten in meiner ersten Vorlesung im Grundstudium

Geschichte: »Zwei Drittel der Studenten hier im Saal werden das erste Studienjahr nicht schaffen. Das betrifft selbstverständlich nicht Sie, sondern Ihren Nachbarn zur Linken und zur Rechten.«

Gleich nach der entscheidenden »Elektromyographie«, bei der der Arzt Nadelelektroden in meine Muskeln stach, um so die elektrische Muskelaktivität messen zu können, kam das Ergebnis. Der Neurologe, der vorher drei Mal behauptet hatte, dass es nichts gäbe, worüber wir uns Sorgen machen müssten, umriss nun seinerseits die düsterste aller Perspektiven. Es sei die bulbäre Form der ALS, beginnend beim Atemzentrum, die Variante mit der kürzesten Lebenserwartung. Er überwies mich sofort zum nationalen ALS-Zentrum. Und ja, ich dürfe gern noch eine geplante Dienstreise unternehmen, doch danach, riet er mir, solle ich nette Sachen machen – wozu die Arbeit für ihn offensichtlich nicht zählte. Um Weihnachten herum, so deutete er an, würde ich nur noch zu wenig imstande sein.

Wenn ich mir früher solche Schlechte-Nachrichten-Gespräche vorstellte, waren diese immer mit Bildern wie »In ein schwarzes Loch fallen« oder »Der Boden gibt unter mir nach« verbunden. Doch ich spürte nichts davon. Ich spürte überhaupt ziemlich wenig, und ganz sicher keine Verzweiflung. Nicht, weil ich mich im Zustand des Nichtwahrhabenwollens befand, auch nicht, weil ich die Hoffnung hegte, dass die ärztliche Zweitmeinung im ALS-Zentrum ergeben würde, dass es doch eine Lyme-Borreliose war (»dagegen helfen Antibiotika, und in einem Jahr laufen Sie wieder Marathon«), sondern einfach, weil diese Nüchternheit sich wie von selbst einstellte. Ich war neunundvierzig, ziemlich jung noch, aber älter als viele andere ALS-Patienten. Ich hatte bereits ein schönes Leben hinter mir: dreißig Jahre glücklich zusammen mit meiner Frau, zwei gesunde, erwachsene Kinder, drei Karrieren, zehn Bücher geschrieben. Ich hatte in meinem Leben zu viel

Glück gehabt, um mich nun nicht blankem Pech beugen zu können.

Im *Phaidon*, einem Dialog von Platon, in dem beschrieben wird, wie der Athener Philosoph Sokrates im Jahr 399 v. Chr. den Giftbecher austrinkt, bemerkt die Titelfigur, dass der Tod seines Freundes merkwürdigerweise kein Mitleid weckte, »denn glücklich erschien mir der Mann [...], in seinem Benehmen und seinen Reden.« Sokrates war verurteilt worden, weil er nicht an die griechischen Götter glauben wollte und die Jugend verderbe. Er hätte fliehen können, doch das tat er nicht. Er blieb bis zu seinem Ende in der Zelle, um mit seinen Schülern zu philosophieren. Und als der Henker mit dem tödlichen Schierlingsbecher kam, zögerte er das Trinken keine Sekunde heraus, so sehr ihn seine Schüler auch darum anflehten. »Denn ich meine nichts zu gewinnen, wenn ich um ein wenig später trinke, als nur dass ich mir selbst lächerlich vorkommen würde, wenn ich am Leben klebte und sparen wollte, wo nichts mehr ist.«

Schon während meines Griechischschulunterrichts, als ich diese Passage zum ersten Mal las, empfand ich Sokrates' Handeln als den Höhepunkt der *grace under pressure*, der Würde unter Druck. Bis zum bitteren Ende, denn Sokrates trinkt »ganz frisch und unverdrossen« den Becher aus. Scharf weist er einen seiner Schüler zurecht, der zu weinen beginnt, geht herum, bis ihm die Beine schwer werden, und legt sich dann hin. Seine Füße werden kalt, danach seine Schienbeine und der Bauch, und bevor das Gift sein Herz erreicht, bringt er noch die Energie für ein paar »berühmte letzte Worte« auf – »O Kriton, wir sind dem Asklepios einen Hahn schuldig« –, von denen die Gelehrten noch immer nicht wissen, ob es eine religiöse Äußerung oder ein schräger Witz war.

Sokrates' Tod ähnelt ein wenig der Turboversion des durchschnittlichen Verlaufs von ALS: Zuerst verliert man die Kontrolle über die Arme und Beine, und zum Schluss stirbt man,

weil die Atemmuskulatur gelähmt wird. Nicht lange nach meiner Diagnose erhielt ich eine Mail von einem alten Schulkameraden, der mich auf die Parallele zwischen meinem Schicksal und dem von Sokrates aufmerksam machte. Er wünschte mir, dass mir noch viel Zeit vergönnt sein möge, sie so zu verbringen wie der alte Philosoph, »gemeinsam mit deinen Lieben, relativierend und das Schicksal akzeptierend, mit Humor und Ironie«. Ich schrieb ihm zurück, dass sich meine Krankheit vom Giftbecher unterscheide, da die bulbäre Form der ALS bereits bei der Atemmuskulatur einsetze, ich jedoch Sokrates stets vor Augen haben würde.

2.

Im Zeitraffer ans Lebensende

Oscar Wilde:
Das Bildnis des Dorian Gray
(1891)

29. März 2014

In *Das Bildnis des Dorian Gray*, dem einzigen Roman von Oscar Wilde, gerät der dekadente Titelheld in den Bann eines Porträts, das ein Maler von ihm angefertigt hat. Mit dem Seufzer, wie unehrlich es sei, dass das Gemälde die Schönheit behalten werde, die er verlieren müsse, ruft er aus: »Wenn es doch anders wäre! Wenn ich doch jung bliebe und das Bild dafür älter würde!«

Dorians Wunsch geht in Erfüllung, auch, weil er bereit ist, mit seiner Seele dafür zu bezahlen. Während sein Äußeres unverändert bleibt, zeichnet sich sein bösesartiges Naturell auf dem Wunderporträt ab, das eine widerwärtig alternde Figur zeigt. Erst nach etwa zwanzig Jahren beginnt Dorian Gray sich vor sich selbst zu ekeln. Der jung gebliebene Lebemann kann den Anblick des Gemäldes nicht mehr ertragen und sticht mit einem Messer darauf ein. Eine halbe Stunde später wird er gefunden: »Auf dem Boden lag ein toter Mann in Gesellschaftsanzug mit einem Messer im Herzen. Er war welk und runzlig, und sein Gesicht sah abstoßend aus. Seine Identität mit Dorian Gray konnte nur anhand der Ringe, die dieser zu tragen pflegte, festgestellt werden.«

Der Schluss von *Das Bildnis des Dorian Gray* ist die suggestivste Beschreibung plötzlichen Alterns, die es in der Literatur gibt. Ich kann mir vorstellen, dass in Verfilmungen des Buches (die ich nicht gesehen habe) mit Hilfe von viel Schminke und Zeitrafferaufnahmen ein spektakulärer *Act* daraus gemacht wird. Doch eigentlich braucht es nicht mehr als die paar Worte

Wildes, um die Transformation von jung zu alt deutlich vor Augen zu haben. Das Bild des rasch dahinwelkenden Dorian spukte mir in den zurückliegenden Monaten daher auch oft durch den Kopf – obwohl ich mich ansonsten am liebsten so wenig wie möglich mit ihm identifiziere.

Man betrachtet ALS als eine besondere Krankheit, weil sie selten und weil sie tödlich ist – von hunderttausend Menschen erkranken lediglich acht an ihr. Doch sie ist in vielerlei Hinsicht eine »normale« schwere Erkrankung, die in erster Linie ermatet und bei all ihren Nachteilen den Vorteil hat, dass sie meistens nicht das Gehirn oder die Libido angreift und mit weniger Schmerzen einhergeht als Krebs oder Rheuma. Jeder ALS-Patient hat seine eigene Krankengeschichte, doch vielen Patienten – auf jeden Fall mir – erscheint es so, als würde man im Eiltempo altern.

Vor einem Jahr stand ich noch auf den Champs-Élysées, verschlaufend nach dem Paris-Marathon, den ich ohne Probleme (wenn auch fast eine Stunde und fünfzehn Minuten langsamer als meine Bestzeit) gelaufen war. Zwei Monate später, die Diagnose war inzwischen gestellt, war es mir nicht mehr möglich, schnell zu laufen, ohne in Atemnot zu geraten. Vor einem halben Jahr konnte ich auf ebenem Gelände noch spielend einen Spaziergang von fünfzehn Kilometern machen, heute schnaufe ich schon bei einer Strecke von dreieinhalb und muss mich dabei abstützen. Vor zwei Monaten ging ich an den Strand und konnte gleich wieder umkehren, da die Meeresbrise mir buchstäblich den Atem raubte. An den zwei Tagen in der Woche, an denen ich bis vor kurzem noch ins Büro pendelte, musste ich morgens und abends auf den Wetterbericht achten, um zu wissen, von welcher U-Bahnstation aus ich mit dem Wind im Rücken meinen Arbeitsplatz erreichen konnte. Bei jedem Schritt muss ich mich zwingen, aufrecht zu gehen, denn in gebeugter Haltung ist es nun mal weniger anstrengend.

Und das ist nur das, was mit dem Laufen und Gehen zu tun

hat. Mein Appetit hat nachgelassen, ich esse ein Drittel von dem, was ich früher verspeisen konnte. Man sieht die dünne Haut und die Knochen eines dünnen, alten Mannes, da fast all mein Muskelgewebe verschwunden ist. Ich habe so wenig Sitzfleisch, dass ich auf einem Hartschaumkissen sitzen muss. Ich bin schon müde, wenn ich morgens aufstehe, kämpfe gegen den Schlaf und bin nach vier Stunden reif für ein Mittagsschläfchen. Nach dem Essen muss ich mich auf der Couch ausruhen – und vorher meist auch. Ich spreche schwerfälliger, falls ich mich denn überhaupt verständlich machen kann. Ich nehme den Kampf gegen Beschwerden auf, die ich bisher nur vom Hörensagen kannte: Verstopfung, Mundgeruch, morgendliche Kopfschmerzen, sich beim Essen verschlucken. Die Gegenwart einer größeren Gesellschaft erschöpft mich, ebenso wie reden, Fahrrad fahren und Treppen steigen. Es war wie ein Menetekel, als mich der Wahl-O-Mat bei den Kommunalwahlen an die Seniorenpartei verwies.

Aus der Distanz betrachtet ist er faszinierend, dieser Zeitraffer des eigenen Lebensendes. Es scheint unbegreiflich, dass es – außerhalb der Science-Fiction – nicht mehr Romane gibt, in denen solch ein beschleunigter Alterungsprozess beschrieben wird, während das Umgekehrte wunderbar von F. Scott Fitzgerald (*Der seltsame Fall des Benjamin Button*) und Martin Amis (*Pfeil der Zeit*) in Szene gesetzt worden ist. A. F. Th. van der Heijden veröffentlichte den Roman *Ein Tag, ein Leben*, in dem der Mensch eine Eintagsfliege ist. Doch seine Geschichte dreht sich vor allem um die Frustration, dass in einer solchen Welt alle Erfahrungen (insbesondere die sexuellen) einzigartig sind und sich nicht wiederholen lassen. Wenn ich etwas über beschleunigtes Leben lesen will, bin ich auf viktorianische Romane angewiesen, klassisch oder modern. Das Altern ist darin nicht so spektakulär wie in *Das Bildnis des Dorian Gray*, doch wenn man sich ein wenig eingelesen hat, folgt man den Hauptpersonen in ein paar Tagen von der Wiege bis zur Bahre.

3.

Das Syndrom von Noirtier

Alexandre Dumas (der Ältere):
Der Graf von Monte Christo
(1844–1846)

5. April 2014

ALS ist eine Krankheit, die die Phantasie beflügelt. Negativ natürlich und in verschiedenerlei Hinsicht. Seitdem die meisten Krebsarten nicht mehr automatisch das Todesurteil bedeuten und AIDS sich gut mit Medikamentencocktails bekämpfen lässt, haben tödliche Nervenkrankheiten die Rolle des ultimativen Angstgegners übernommen. Und die ALS, mit einer durchschnittlichen Lebenserwartung von zweieinhalb Jahren nach dem Auftreten der ersten Symptome, ist schon äußerst gruselig. Vor allem die Vorstellung, dass die eigenen Gliedmaßen eine nach der anderen gelähmt werden, bis man nur noch die Augen bewegen kann, grenzt an puren Horror.

Dieses sogenannte Locked-in-Syndrom, ein Zustand, in dem alle Kommunikationswege abgeschnitten sind, kennen viele aus dem Film *Schmetterling und Taucherglocke* von 2007 über den flamboyanten Chefredakteur einer Modezeitschrift, der einen schweren Schlaganfall bekommt und in einem Pseudokoma landet. Eine Logopädin bringt diesem Jean-Dominique Bauby bei, Worte zu bilden, indem er mit seinem einzig noch funktionierenden Auge bei einem bestimmten Buchstaben zwinkert. Um Zeit zu sparen, sagt sie die einzelnen Buchstaben nach dem sogenannten ESARIN-Alphabet auf, in dem die am häufigsten benutzten Buchstaben vorn stehen. Mithilfe eines Lektors seines Verlags schreibt Bauby auf diese Weise sogar ein ganzes Buch über seinen Krankheitsprozess, das er kurz vor seinem Tod im Druck erscheinen sieht: *Schmetterling und Taucherglocke*.

Bauby hatte sein Buch eigentlich »Die Gräfin von Monte Christo« nennen wollen, nach dem klassischen Abenteuerroman *Der Graf von Monte Christo* von Alexandre Dumas, in dem das Locked-in-Syndrom erstmals literarisch beschrieben wird. Das Opfer bei Dumas ist der alte Notar Noirtier de Villefort, der sympathische Vater eines der Schurken, mit dem Monte Christo in dem eintausendzweihundert Seiten starken Roman abrechnen muss. Noirtier hat einen Schlaganfall erlitten und verbringt seine Tage gelähmt in einem Rollstuhl, in einem Zimmer mit Spiegeln, die ihm Aussicht auf das bieten, was um ihn herum geschieht. »Das Gesicht und das Gehör«, schreibt Dumas, »waren noch die einzigen Sinne, die wie zwei Funken dieses bereits zu drei Vierteln dem Grabe angehörige menschliche Gebilde belebten; und von diesen zwei Sinnen vermochte nur einer nach außen das innere Leben des starren Körpers zu enthüllen, das Auge.« Darin »waren die ganze Tätigkeit, die ganze Gewandtheit, die ganze Kraft, der ganze Verstand, die einst in diesem Körper und in diesem Geiste weilten, nunmehr konzentriert.«

Noirtiers wichtigste Gesprächspartnerin ist sein Augensterne Valentine, die nicht nur seine Worte erraten kann, sondern auch ein eigenes System erdacht hat, um mit ihrem Großvater zu kommunizieren. Die Augen geschlossen bedeutet »Ja«, zwinkern »Nein«. Wenn sie Noirtiers Gedanken nicht erraten kann, sagt sie das Alphabet auf, bis sie beim richtigen Buchstaben angelangt ist. Wenn sie zwei oder drei Buchstaben hat, greift sie zum Wörterbuch und liest rasch die Worte vor, bis Noirtier zwinkert. So kann sie mit ihm lesen und schreiben – dargeboten in einer wunderbaren Szene, in der sie ihrem Großvater beisteht, als dieser, sehr zum Missfallen seines perfiden Sohns, im Beisein eines anfänglich skeptischen Notars sein Testament ändert.

Der Graf von Monte Christo gehört zu meinen Lieblingsbüchern. Es enthält nicht nur den besten Plot der Weltliteratur –

ein unschuldig verurteilter Seemann nimmt nach langem Leiden Rache an den Männern, die ihn einst ins Verderben stürzten –, sondern es wartet auch mit einigen ihrer denkwürdigsten Figuren auf. Als ich das Buch zum ersten Mal las, ich war elf oder zwölf, habe ich mich vor allem mit der Hauptperson identifiziert, dem robust-naiven Edmond Dantès, der sich, einmal den Katakomben des Château d’If entflohen, in den rachedurstigen Grafen von Monte Christo verwandelt. Aber ich weiß noch, wie viel Eindruck die Figur Noirtiers auf mich gemacht hat: ein unglaublich würdiger alter Mann, den das denkbar schlimmste Los ereilt hatte, der sich jedoch um seine Einschränkungen nicht scherte und weiterhin eine bedeutende Rolle im Leben von Freund und Feind spielte.

Ich habe immer gut schlafen können, und das hat sich glücklicherweise nach der Diagnose, Ende Juni vergangenen Jahres, nicht geändert. Zwar habe ich angefangen, mehr zu träumen – eine Nebenwirkung des Medikaments, das eine gut fünfzigprozentige Chance auf eine verlängerte Lebenserwartung von einem bis drei Monaten bietet. Alpträume habe ich nicht oft, doch eine Woche nach der Diagnose, und nicht ganz zufällig nach der Lektüre eines Artikels über Locked-in-Patienten im Wissenschaftsteil meiner Zeitung, träumte ich, dass ich nur meine Augen bewegen konnte und niemand auf die Idee kam, über die Bauby-Noirtier-Methode mit mir zu kommunizieren. Es bestärkte mich in dem Gedanken, es niemals so weit kommen zu lassen, auch wenn die ALS das Denken, Hören und Sehen nicht beeinträchtigt (intelligentes Leben also noch möglich wäre). Wieder einmal schätzte ich mich glücklich, dass ich die bulbäre Form der ALS habe. Sie ist etwas aggressiver, und die Ausfallerscheinungen beginnen rund um das Sprachzentrum, so dass man schon bald nicht mehr sprechen kann. Doch da meine Atemmuskulatur wahrscheinlich früher aussetzen wird als der Rest, bleibt mir das Schicksal Noirtiers erspart.

4.

Ein verdienstvoller Abnehm- kandidat

Franz Kafka:
»Ein Hungerkünstler«
(1922)

12. April 2014

Die Spannung steigt, doch der Jackpot wird nicht geknackt. Der Trommelwirbel ertönt, die Kugel bleibt in der Kanone stecken. Im Turnier brillant gekämpft, das Finale verloren. Man erwartet ein *bang*, es wird jedoch ein *whimper*.

Antiklimaxe, das Leben ist voll davon. Die Weltliteratur übrigens auch, und die schönsten sind die im Werk von Franz Kafka. Große und faszinierende Romane wie *Das Schloss* und *Amerika* blieben ohne Schluss, weil der jüdische Schriftsteller aus Prag im Alter von vierzig Jahren an Tuberkulose starb – so dass wir nun bis zum Ende unserer Tage nur mutmaßen und interpretieren können. Doch auch viele seiner vollendeten Erzählungen enden mit einer Antiklimax. In manchen Fällen erhöhen diese den absurden Gehalt, in anderen die philosophische Wirkung – man gerät ins Nachdenken.

Meine Lieblingsgeschichte von Kafka ist bei jeder erneuten Lektüre eine andere, doch seit einiger Zeit ist es »Ein Hungerkünstler«, eine Erzählung über einen Mann, der aus dem Fasten eine Variéténummer gemacht hat. Er feiert Erfolge mit Auftritten von vierzig Tagen – mehr erlaubt sein Impresario nicht. Doch der Hungerkünstler ist damit nicht zufrieden, denn für ihn ist das Hungern »die leichteste Sache von der Welt«. Er will mehr: Hungern, bis dass der Tod eintritt. Doch als er endlich seinen Traum wahr macht, ist die Kunst des Hungerns aus der

Mode gekommen, und es gibt niemanden, der ihm in seinem Triumph zujubelt. Er stirbt in einer dunklen Ecke, auf seinen Lippen die Antwort auf die letzte Frage, die man ihm stellt: »[Ich hungere], weil ich nicht die Speise finden konnte, die mir schmeckt. Hätte ich sie gefunden, glaube mir, ich hätte kein Aufsehen gemacht und mich vollgegessen wie du und alle.«

Ein Hungerkünstler bin ich nicht, wohl aber ein passabler Abnehmkandidat. Innerhalb von neun Monaten habe ich zwei- undzwanzig Kilo verloren, mehr als ein Viertel meines Gewichts – in erster Linie, weil mein Muskelgewebe dahinsiecht, außerdem, weil mir das Essen nicht schmeckt und mir von Brot, Kaffee, Wein und weiteren Dutzenden von Dingen, die ich früher herrlich fand, übel wird. Weil ich immer schwächer werde, haben die Ärzte beschlossen, dass es Zeit für die PEG-Sonde ist, ein dünner Schlauch, der durch die Bauchdecke in den Magen führt und flüssige Nahrung in meinen Körper pumpt.

Bereits während meiner ersten Unterredung mit dem »Rehabilitationsarzt« – ein eigenartiger Begriff, denn bei ALS gibt es nichts zu rehabilitieren – war die PEG-Sonde Thema gewesen. Das Ding sorgte anfänglich für große Verwirrung. Denn anders als in Deutschland sprechen wir in den Niederlanden die Abkürzung PEG auch gern als »Pech« aus, und da das Wort »Sonde« im Niederländischen ähnlich wie »Sünde« klingt und der Arzt eine etwas undeutliche Aussprache hatte, verstand ich »Pechsünde« und dachte, dass er damit meine Gesamtsituation meinte. Die PEG war ein heiliger Gral. Eine relativ kleine Operation, ohne Vollnarkose, würde dafür sorgen, dass ich bei zunehmenden Ess- und Schluckproblemen – eine typische ALS-Beschwerde – trotzdem mein Gewicht halten könne und bei Kräften bleibe. Es schien so, als ob der Rehabilitationsarzt die Sonde – praktisch ein zweiter Bauchnabel mit einem langen Schlauch daran – lieber heute als morgen implantiert sehen würde. »Sie ist ideal«, strahlte er. »Silvester

können Sie damit sogar ein Glas Champagner trinken.« Ich beschloss, noch eine Weile damit zu warten.

Sieben Monate später ist es so weit. Die Aufnahme findet an einem Mittwoch statt. Alles wird vorbereitet. Sowohl die Krankenpflegerin als auch der Radiologe und der Stationsarzt erzählen mir, was gleich passieren wird. Ich bekomme eine Infusion mit einem Antibiotikum und schlucke voller Angst und Ekel – doch zum Glück ohne Erstickungsreflexe – einen Plastikschauch, der in meinen Magen führt. Eine knappe Stunde später werde ich, präpariert mit Jod und Operationsdecke, in den Operationssaal geschoben und unter die Röntgenzylinder gelegt. Und dann folgt die Antiklimax. Ein Blick auf das erste Röntgenbild genügt. Die Operation sei nicht vertretbar, sagt der Radiologe, der bei dem Eingriff assistieren soll. Es stecke so viel Luft in meinen Därmen, dass dadurch die Sicht auf den Magen behindert werde und der Manövrierraum zu klein sei. Mit Kennerblick fügt er hinzu, dass es auch keinen Sinn habe, einen Tag oder sogar eine Woche zu warten.

Operation misslungen, Patient zurück auf Los. Er, der ohne Sonde ist, werfe den ersten Stein: Ich frage mich, ob die Ärzte es nicht früher hätten wissen können oder vorab hätten untersuchen sollen – ich hatte ihnen doch erzählt, dass ich schon seit ein paar Monaten Probleme mit meinem Dickdarm hatte? Aber nein, ich habe den Ernst der Lage in meinen unruhigen Därmen natürlich zu wenig betont. Nun, da die PEG-Sonde vorerst nicht gelegt werden kann, sollte ich mich lieber etwas weniger mit Kafkas Hungerkünstler identifizieren und einen neuen Versuch wagen, die Abwärtsspirale aus wenig Appetit und einem schrumpfenden Magen zu durchbrechen.

Vor etwa zehn Jahren bekam ich ein Buch mit Rezepten, das den Titel *Kafka's Soup* trug. Ich ziehe es aus dem Regal und erinnere mich, dass es sich um ein Buch mit Rezepten als literarische Parodien handelte, von »Herzhafter Zwiebelkuchen à la Geoffrey Chaucer« bis hin zu »Sahnige Schokoladentorte à la

Irvine Welsh«. Kafka ist mit einer schnell zuzubereitenden Suppe vertreten, die ein gewisser K. seinen Richtern vorsetzt, doch davon werde ich nicht anspecken. Zum Glück habe ich in das Buch eine eigene Liste gelegt: »Bücher, die einem das Wasser im Munde zusammenlaufen lassen«. In den kommenden Wochen kann ich auf Diät gehen: Ich beginne in aller Ruhe mit den exquisiten Weinen und Speisen in *Wiedersehen mit Brideshead* von Evelyn Waugh, gehe über zu den vielen Gängen auf Babettes Fest in der gleichnamigen Erzählung von Tania Blixen und schließe mit den Fressgelagen in den Satiren von Rabelais. Das Frühjahr wird gargantuesk sein.

5. Noch ein paar Sachen fertig machen

J. J. Voskuil:
Das Büro, Band 7: *Der Tod des Maarten Koning*
(2000)

19. April 2014

»Ihm träumte, dass er zu Grabe getragen würde. Von weit her kamen die letzten Töne von *Nobody knows you when you are down and out* aus dem Sopransaxofon Sidney Bechets [...]. Danach vernahm er nur noch das Knirschen der Schuhe der Sargträger auf dem Kies und spürte das sanfte Auf und Ab des Sarges auf ihren Schultern. Sie blieben stehen. Der Sarg wurde auf den Boden gestellt. Da war das Geräusch vieler Schuhe, Stille und ein leises Gemurmel, worauf sich die Schritte entfernten. Er stieß den Deckel seines Sarges auf, richtete sich auf und sah ihnen nach. Sie entfernten sich von ihm, auf dem Weg Richtung Ausgang. [...] Während er den Sargdeckel langsam wieder fallen ließ, wurde er wach, überschwemmt von einem Gefühl uferloser Traurigkeit.«

Den Schluss des siebenbändigen Romanzyklus *Das Büro* von J. J. Voskuil bildet ein Traum und nicht, wie es der Titel des letzten Bandes nahelegt, der buchstäbliche »Tod des Maarten Koning«. Doch die vorangegangenen zweihundert Seiten haben bis dahin bereits deutlich gemacht, dass Voskuils Alter Ego von einem Schicksal ereilt wird, das schlimmer ist als der Tod: Maarten Koning wurde ausrangiert. Er hat sich vorzeitig pensionieren lassen und Abschied von seinen Kollegen am A. P. Beerta-Institut genommen, kann es jedoch nicht lassen, noch kleinere Arbeiten in seinem Büro zu erledigen und dafür

sogar einen eigenen Schreibtisch in der Dachkammer des Instituts zu nutzen. Damit kehrt er übrigens nicht ins Elysium des werktätigen Lebens zurück. Immer häufiger lassen ihn seine ehemaligen Kollegen spüren, dass sie ihn loswerden wollen. Er ist – Ironie des Schicksals für einen, der sich stets der Sinnlosigkeit seiner Arbeit gerühmt hat – überflüssig geworden.

Ich konnte mir das alles lebhaft vorstellen, im Jahr 2000, als ich den *Tod des Maarten Koning* zum ersten Mal las. Der Renteneintritt lag für mich noch in fast dreißigjähriger Ferne, doch mich fröstelte bereits bei dem Gedanken daran. Nie mehr das Adrenalin der täglichen Deadlines, Herausforderungen, Diskussionen und Frustrationen. Nie mehr der Umgang mit Kollegen, die man besser kennt als seine besten Freunde. Kein Gealbere am Kaffeeautomaten, kein typischer Bürohumor und wohl auch keine der fast täglichen Lachsalven mehr. Immer Urlaub, und deshalb die freien Tage auch nicht mehr wirklich genießen können. Nie wieder das Gefühl, dass man einen wesentlichen Beitrag zur Gesellschaft leistet, so klein dieser auch sein möge. Man arbeitet, um zu leben, heißt es immer, doch für Menschen mit einer interessanten Arbeit ist das Umgekehrte ebenso wahr.

Natürlich war Arbeit nicht das Erste, das mir durch den Kopf schoss, als ich vor neun Monaten vom Neurologen zu hören bekam, dass ich ALS hätte. Frau und Kinder zuerst. Schon sehr bald darauf: Was will ich in der Zeit, die mir bleibt, noch machen (das Buch beenden, an dem ich schon zwei Jahre arbeite, Fotoalben vervollständigen, eine Reise durch Mitteleuropa unternehmen). Aber meine erste Frage an den Arzt war dennoch: »Wie soll es nach den Sommerferien mit meiner Arbeit weitergehen?« Die Antwort war dezidiert: »Vielleicht möchten Sie im September überhaupt nicht mehr arbeiten. Lieber schöne Dinge unternehmen.« – »Aber ich finde meine Arbeit schön.« – »Dann sollten Sie unbedingt weiter arbeiten.«

Tun, was ich nicht lassen könne, so kam es rüber. Doch es war anders. Solange ich arbeitete, wenn auch mit Einschränkungen, war alles noch mehr oder weniger normal: Ich konnte die Krankheit auf Distanz halten. So, wie Maarten Koning nicht wirklich in Rente war, solange er noch im »Büro« herumwerkeln konnte. Meine Dienstreisen nach Peking, Moskau und Istanbul musste ich absagen, wenn auch nur aus dem Grund, weil ich als Direktor des Literaturfonds den ganzen Tag über hätte reden müssen und das Sprechen bereits Mühe bereitete. Doch bis zu den Herbstferien, als die Müdigkeit zu einer Last wurde, konnte ich, pendelnd zwischen meinem Wohnort Haarlem und Amsterdam, Vollzeit arbeiten, und weitere fünf Monate später immerhin noch zu vierzig Prozent – auch, weil die schwersten Aufgaben, insbesondere Sitzungen, von meinem Stellvertreter übernommen wurden.

Jetzt ist es April, der grausamste Monat, und ich habe mit dem Hin- und Herreisen aufgehört. Von jedem Tag Arbeit musste ich mich einen Tag erholen, ganz zu schweigen von den Ruhepausen an dem Tag selbst, und gerade die täglichen kleinen Unterhaltungen mit all den lieben und netten Kollegen erschöpften mich. Es kam noch etwas hinzu: Allmählich landete immer weniger Arbeit auf meinem Schreibtisch. Ein Direktor ohne Stimme und Durchhaltevermögen ist wie ein Koch ohne Geschmackssinn und Ausdauer – er ist nur sehr begrenzt einsetzbar. Jetzt arbeite ich also von zu Hause aus, und das auch nur zu zwanzig Prozent. Ab und zu werde ich noch ins Büro fahren – den tatsächlichen Abschied schiebe ich vor mir her. Und es gibt noch Dinge, die ich tun kann: Eine meiner nächsten Deadlines ist ein Nachwort zur deutschen Ausgabe des zweiten Bandes von *Das Büro*. Das erneute Lesen wird ein Fest werden. Kein Schriftsteller, der so lebensnah ist wie Voskuil.

»Er träumte, dass Karel Ravelli ihn im Büro angerufen hätte. ›Ich dachte, du wärst in Rente‹, sagte er.