

Met in mijn hoofd de afschuwelijkste beelden zoals wurgtouwen, hakbijlen en zwepen, loop ik met een enorme innerlijke strijd die in mijn lijf woedt op mijn zus af. Wat denken zij wel! Handen af van mijn zus! Niks geen lepel in haar mond geduwd! Ik sta naast de tafel en ze kijkt me van onder tot boven aan; haar hoofd hangt bijna op de grond. De stoel waar ze in zit is zó laag dat, als ze rechtop zou zitten, haar kin net boven de tafel uit zou steken. Ik zie in haar ogen de onmacht, maar tegelijk een blijde, bijna sarcastische blik als ze naar mij kijkt. “Zo,” zeg ik, “is dit wat jullie bedoelen met een verzorgingstafel!” In mijn gedachten zou ik ze allemaal stuk voor stuk willen kielhalen. Hoe durven ze eigenlijk! Dit is mijn zus! De twee verzorgenden die gezellig over de ronde tafel heen met elkaar zitten te babbelen, kijken mij aan en schieten in de verdediging. De vier patiënten, tafelgenoten die -net als mijn zus- zijn overgeleverd aan mensen die het goed bedoelen, maar geen inlevingsvermogen lijken te hebben, zitten er apathisch bij. Dat gaat in een verpleeghuis vanzelf. Daar wordt voor je gezorgd. Daar nemen ze dat laatste kleine beetje zelfstandigheid van je over. Met de beste bedoelingen hoor: leuke avondjes met bingo! Er wordt wat genoten! Maar... kijkt niemand nou eens diep in de ogen van al deze zieke mensen... Willen zij dit wel!?

Ik neem naast mijn zus plaats en negeer de boze blik van de andere collega. Ik heb er letterlijk schijt aan! Dit is mijn zus en zij is een volwaardig mens, ongeacht haar Parkinson en haar vergeetachtigheid.

“Begrijpt u dat uw zus niet meer beter wordt? Parkinson is een progressieve ziekte die alleen maar erger zal worden. Dat betekent:

meedoen aan de huiskamerbingo en gezellige uitstapjes, vlinders kijken, zingen met z’n allen en bidden bij de zondagmorgendienst, of je nu in God gelooft of niet.”

Ik kijk mijn zus aan en zie de blik van onmacht in haar ogen. Ik zet haar zo goed als ik kan rechtop in de stoel, een handeling die meerdere keren moet worden herhaald. Ik sta naast haar met vechtlust in mijn lijf, want zij is mijn zus en ik zal voor haar knokken. “Kom, eet je bord leeg!” sommeer ik haar. “Ja ma,” zegt ze geamuseerd en moeizaam brengt ze de lepel naar haar mond. “Goed zo, het lukt je wel!” Ze lacht en schept wat macaroni op haar lepel. “Wil je ook een beetje?” vraagt ze. “Is lekker hoor!” “Nee dank je, is helemaal voor jou. Kom, steek die lepel in je mond!” Mijn zus is ver verwijderd van hoe ze ooit geweest is. Als ze zichzelf nu vanaf een afstandje zou kunnen bekijken, zou ze schrikken. Ik voel pijn in mijn hart en ik weet ook niet waar het schip zal stranden, maar één ding is zeker: ik zal haar altijd steunen.

Waar is deze ellende begonnen? We komen uit hetzelfde nest, hebben dezelfde vader die een drankprobleem had en een moeder die alle huiselijke ellende achter de voordeur wilde houden. Als klein meisje voelde ik me vaak alleen. Ik hield van heel andere dingen dan mijn zus... Maar was dat wel zo? Zijn we niet hetzelfde? Ik had alleen wat meer durf en moed en gedroeg me soms als een olifant in een porseleinkast, maar ik was oprecht. Het werd gezien als rebellie. Ik zie onze jeugd in de ogen van mijn zus; een tijd waarin we vele emotionele klappen hebben gekregen. We zijn er ieder op onze eigen manier mee omgegaan. Zij leefde haar leven en ik het mijne. Ik droomde verder, trouwde, scheidde en baarde drie prachtige dochters. Ik droomde van Italië, een land dat ik tot op de dag van vandaag meedraag in mijn hart. Door de aderen van mijn dochters stroomt Italiaans bloed en mede daardoor blijf ik altijd verbonden met Italië.

Ze reikt me een bakje met rauwkost “Hier, lekker! Neem een hapje, is goed voor je!” Ik kijk naar het troosteloze bakje rauwkost. Iedereen heeft zo’n zelfde bakje en allemaal eten ze het braaf op. Ze hebben zich allemaal min of meer bij hun lot neergelegd. Er wordt een toetje gebracht. “Laten we dit maar mee naar boven nemen,” zeg ik. Ik kan de trieste aanblik niet langer verdragen. Ik til mijn zus van de stoel en probeer haar zo goed en zo kwaad als het gaat terug in de rolstoel te zetten. Het kost me veel moeite, maar hulp accepteer ik niet. Met samengeknepen billen en een kracht die vanuit mijn tenen moet komen, zet ik haar in de stoel. Ik kijk, heel even, recht voor me uit naar de patiënten aan de tafel. Ze kijken mij aan: sommigen veelbetekenend, anderen teruggetrokken in hun eigen wereld. Dan loop ik met opgeheven hoofd de eetzaal uit, de gang op naar de lift. Ik druk op de knop waarna de deuren zich openen. “Oh, hoe doen we dit nu?” vraagt ze. “Nou,” zeg ik vrolijk “ik duw jou naar binnen en loop dan weer terug, dan mag je de rest lekker alleen doen.” Het doet me goed als ze erom moet lachen. Ze zegt dat ik haar kleine pest-zussie van vroeger ben. Ik sta naast haar en voel me haar kleine zus. Ik kijk in de spiegel en zie hoe mijn zus steeds meer op onze moeder gaat lijken. In de lift draai ik de rolstoel een halve slag zodat ze bij de tweede etage de deuren open ziet gaan. Ik duw de rolstoel de lift uit. “O,” zegt ze, “wonen we hier? Kijk, leuk hè?” en ze wijst naar de poppen in klederdracht die voor de gesloten afdeling in een vitrine uitgesteld staan. Het lijkt net of die poppen je aanstaren. Gelukkig mogen we voorbij de poppen lopen naar een ‘open’ afdeling. Mijn zus heeft daar sinds kort een eigen kamer. “Woon jij ook hier?” Ze kijkt me vragend aan. “Nee, ik woon hier niet. Ik ben op bezoek in jouw huisje.” Haar ‘huisje’. Zo noem ik haar kamer met een piepklein keukentje, een douche en een bed, alles in één. Al pratend rijden we door de gang en stoppen voor nummer 243, een getal dat ik nooit meer zal vergeten. We rijden naar binnen en ik help haar in een van de gewone stoelen.

“Zal ik de tv voor je aanzetten?” vraag ik haar. “Ga je dan weg?” vraagt ze. “Ja, want ik wil nog even langs de winkel voor hij dicht is; het is zaterdag. Weet je wat? Ik leg je anders wel even op bed.”

Parkinsonpatiënten moeten overdag een paar maal een rustmoment hebben. Ze moeten ook hun medicatie op tijd innemen waarna ze een half uur niet mogen eten. Ze heeft net gegeten dus is het rustmoment aangebroken. “Ik moet nog wel even plassen,” zegt ze. Ik zucht. “Ja, plassen! Dat doe jij toch ook?” Ze kijkt me geïrriteerd aan. “Ja ik ook!” Deze zin ligt in haar mond bestorven. Samen lopen we naar het toilet; ik achteruit en zij vooruit terwijl ik haar fragiele handen stevig vast houd. “O, wat heb je toch een kracht!” Ze leunt met haar volle gewicht op mijn beide handen en puffend zegt ze: “Jij bent zó sterk!” “Ja ja” zeg ik, “kom, we zijn er bijna.” Voor mij is het, ondanks haar 53 kilo, toch ook zwaar, want ze waggelt soms als een eend en erg flexibel is ze niet. Ik moet haar met mijn handen goed sturen.