

Zapateado

Joost Zaat

Zachtjes wiegt ze op het ritme van de son van de Buena Vista Social Club. Ik vertel mijn moeder dat de zangers rond de negentig zijn. Ze kan me nauwelijks geloven. Hoe zou ze vroeger gedanst hebben? Ik heb mijn gebrek aan ritmegevoel vast van haar.

We zijn op een zonnige dag op weg naar een Academisch Ziekenhuis ver weg. Voor haar neus, deze keer. Het dak van auto is open, de cd-speler aan, en daar zit ze dan, een musje. Jaren geleden, toen mijnheer Parkinson nog niet bij mijn moeder op bezoek was, deden we een woordspelletje met de hele familie. Je prikte een woord uit het vreemdwoordenboek en de rest moest dat aan de hand van omschrijvingen dan raden. Ik heb nooit begrepen of ze de spelregels echt niet snapte, maar we zijn met het door haar gekozen 'zapateado' wel heel lang bezig geweest.

Family matters van Rohin Mistry en *The distinguished guest* van Sue Miller zijn twee romans over families waarin een van de personen parkinson heeft. Allebei gaan ze over herinnering, taal en ritme en ook over muziek. Bij parkinson vertrekt immers het ritme uit het leven, niet alleen uit het leven van de patiënt en soms ook uit dat van de omgeving.

Nariman Vakeel, een gepensioneerde 79-jarige professor in de Engelse literatuur in Bombay, logeert al weken bij zijn dochter Roxana en haar gezin in de Pleasant Villa, een piepklein flatje in een gehorig appartementengebouw. Hij luistert vaak naar Daisy, de buurvrouw die op haar viool haar toonladders oefent. Kleinzoon Jehangir komt thuis en vindt Daisy die zijn moeder helpt in de keuken. Ze gaan naar Nariman die in de krappe kamer ligt. Nariman herkent haar en vraagt waar de viool is. '“If music be the food of love, play on, give me excess of it”, he wispered.' Daisy haalt haar viool en speelt. Nariman luistert en probeert na afloop te klappen, maar veel geluid komt daar niet uit. Roxana en Jehangir doen dat voor hem.

'I used to have a 78 rpm of Heifetz performing it... Sarasate's Zapateado, isn't it? 'What does Zapa... the name mean?' asked Jehangir. 'Za-pa-te-a-do', his grandfather repeated. 'A dance in which you stamp your feet. From 'zapato', which means shoe in Spanish.'

Daisy speelt nog meer. Nariman vraagt tot slot: 'Promise me that when I'm dying, you'll come to play for me.' Daisy zegt dat ze zeker weet dat hij nog jaren te leven heeft. 'The number of years is not the issue. I want your violin to fill my ears when my breath is leaving me – whenever that may be. Is that a promise?' Daisy stemt toe.

Auteursgegevens

dr. J.O.M. Zaat, hoofdredacteur *Huisarts en Wetenschap* en huisarts.
Correspondentie: j.zaat@nhg-nl.org

Family Matters van de Indiase auteur Rohinton Mistry begint rond de 79ste verjaardag van Nariman Vakeel. Hij leeft dan nog in zijn eigen huis, Chateau Felicity. Zijn stiefdochter, Coomy, en stiefzoon Jal zijn nooit uit huis gegaan. Nariman trouwde laat. Hij was verliefd op Lucy, maar omdat zij geen Parsi was, mocht dat in de Indiase klassenmaatschappij niet. Zijn gearrangeerde huwelijk met een weduwe met 2 kinderen was nimmer gelukkig. Lucy bleef hem achtervolgen. Later, tijdens een ruzie vielen Lucy en zijn vrouw Yasmin van het dak, dood.

Het verhaal begint met Nariman die zich heeft opgesloten in de badkamer. Coomy en Jal staan buiten tegen hem te schreeuwen. 'How many times have I told you, Pappa? Don't lock the door! If you fall or faint inside, how will we get you out? Follow the rules!' Nariman denkt dat Coomy haar roeping heeft misgelopen. Ze had hoofdonderwijzeres moeten worden en arme meisjes ongelukkig moeten maken. In plaats daarvan probeert ze met haar regels zijn toch al gekrompen leven nog verder te beperken. Regels voor was- sen, poepen, eten, radio luisteren en wat al niet meer. Alles voor zijn eigen bestwil.

'“Hello, waiting for me” ... Smiling, Nariman stepped out of the bathroom and hitched up his trousers. The belt took longer; shaking fingers kept missing the buckle pin. He followed the gentle slant of sunlight from the bed to the window, delighting in its galaxies of dust, the dancing motes locked in their inscrutable orbits.'

Nariman wil naar buiten voor een wandeling. Het lukt hem niet zijn veters te strikken en Coomy weigert dat voor hem te doen.

'You could help me.' 'Happily – if you were going somewhere important like the doctor or fire temple for Mamma's prayers. But I won't encourage foolishness. How many people with Parkinson do what you do?' 'I'm not going trekking to Nepal. A little stroll down the lane, that's all.'

Roxana komt met Yezad en de kinderen op bezoek. Nariman viert zijn verjaardag. Zijn kleinzoons geven hem tot ergernis van Coomy een wandelstok. Roxana maakt zich zorgen.

'She wondered if her father's feet were dragging more than the last time they met; he was definitely more stooped. The doctor had warned them, symptoms would be aggravated when the Parkinsonism began making rapid gains. Funny choice of the word, she thought, "gains", as though the wretched disease was a stock in the share bazaar in which Jal dabbled.'

Nariman wordt vrolijk door het plezier dat de kinderen hebben. Ze verdrijven de strenge en vrome treurnis uit de flat. Coomy

Violin

ZAPATEADO

(Spanish Dance)

edited by
Fabrizio Ferrari

Op.23

P. de Sarasate (1844-1908)

wordt steeds chagrijniger en slaat Roxana's oudste zoon uiteindelijk omdat hij aan haar spullen zit. Nariman kiest partij voor zijn kleinzoons. Coomy voelt het tij van woede opkomen en barst uit. Ze zegt het niet te zullen vergeten en dat ze wel begreep waarom hij zo'n puinhoop van zijn eigen leven had gemaakt en ook dat van anderen.

Ondanks zijn nieuwe wandelstok valt Nariman een aantal dagen later tijdens een van zijn wandelingetjes in een put. Hij breekt zijn enkel en kan nu niets meer. De vrome Coomy kan en wil de zorg niet aan en dumpst hem – onaangekondigd en per ambulance – na drie weken ongewassen en wel in de tweekamerflat van Roxana. Het was immers haar vader en het was hun wandelstok. Aanvankelijk heeft Nariman nog een belangrijke plek in haar gezin, maar langzaam wordt de zorg ook voor hen zwaar. Het geld raakt op. Roxanas man, Yezad, worstelt met zichzelf, zijn afschuw voor de dagelijkse zorg rond poepen en plassen van zijn schoonvader en zijn werk. Hij verbiedt zijn zonen Nariman te helpen met plassen, maar als Roxana even weg is, leert Jenanghir hem hoe hij over

zijn angst voor de lichamelijke zorg heen moet stappen. Nariman vergt steeds meer zorg; hij hallucineert en droomt onrustig over zijn verloren liefde. Vielen Yasmin en Lucy samen? Wie duwde wie over de rand?

Coomy gaat zo ver dat ze de plafonds in Narimans huis verwoest zodat hij niet terugkan na de beloofde drie weken. Het loopt slecht met haar af. Tijdens de onnodig ingewikkelde restauratie door een onhandige buurman komt ze samen met hem onder een zware balk en sterft.

Hoe ouder, hoe meer bezoek je krijgt van ziekten met fraaie namen. James Parkinson (1755-1824) kennen we nu als de auteur van de eerste beschrijving van 'the shaking palsy' in 1817. 'Involuntary tremulous motion with lessened muscular power, in parts not in action and even when supported; with a propensity to bend the trunk forwards, and so pass from walking to running pace; the senses and intellect being uninjured.' Parkinsons naam werd overigens pas veertig later door Charcot aan de ziekte zelf gekoppeld en inmiddels weten we dat in ieder geval de laatste waarneming niet klopt.

Parkinson heeft alles met gebrek aan ritme te maken. Hoewel, ... onderzoekers drukken het ritme van de tremor zelfs in Herz uit (4-7 Herz in rust) en er lijkt dus eerder een overmaat aan ritme te zijn. Dat is maar schijn. Bij Parkinson verdwijnt het ritme uit het leven. Alles gaat moeizaam en zelfs het herinneren, de troost van oude mensen, gaat met horten en stoten. Bewegen wordt het tegendeel van een zwierige en opzweepende zapateado.

Codificatie van symptomen tot een ziekte, onderzoek naar en begrip van de pathofysiologie achter die verzameling symptomen, meten van trillingen of biologische parameters zijn instrumenten van artsen om de werkelijkheid te beschrijven. Wat Parkinson niet zag en Mistry wel is dat een ziekte als parkinson familierelaties verandert. De zorg van de familie (of anderen) voor de patiënt verandert, maar de patiënt wordt in zekere zin letterlijk zo klein dat er alleen nog zorg over lijkt te blijven. De wereld krimpt; van wandeling via rollator en rolstoel tot bed en verpleging. Uiteindelijk is het bezoek van mijnheer Parkinson zo heftig dat de omstanders weg lijken te blijven. Misschien is dat wel specifiek voor neurodegeneratieve aandoeningen: bij diabetes of hart- en vaatziekten verandert het 'zelf' van de patiënt veel minder. Als mantelzorger verander je, maar degene voor wie je zorgt, verandert nog sneller. Ook dit ritme loopt niet synchroon. Bij Coomy is dat wel heel pregnant, maar die heeft dan ook nooit enige afstemming met haar stiefvader gehad. Ook voor de veel vrolijker en harmonieuzer Roxana blijkt het moeilijk. Pas wanneer haar echtgenoot Yezad ziet dat zorg niet alleen iets kost, maar ook wat oplevert, gaat het met haar wat beter.

'Strange trip, this journey towards death. No way of knowing how much longer for the chief... a year, two years? But Roxana was right, helping your elders through it – that was the only way to learn about it. And the trick was to remember it when your own time came...'

De oplossing lijkt van buiten te komen. Jal vindt – verlost van zijn tirannieke zus – een koper voor de Pleasant Villa. Van het geld knappen ze Chateau Felicity op. Nariman, die intussen niets meer kan, komt samen met het gezin van Roxana weer in zijn eigen huis wonen. Roxana besteedt de zorg uit aan een ayah, een privé-verpleegster. Yezad trekt zich terug in nieuw religieus bewustzijn. Nariman heeft weer een eigen kamer, maar is daar toch eenzaam. De zorg is nu wel goed geregeld, maar de zieke is naar de rand van het dagelijks leven verbannen. Totdat het ook daar ophoudt.

'Grandpa continued to shrink. And when dr Tarapore told us the inevitable was perhaps a day away, two at best, I remembered the promise.'

Jehanghir is nog net in staat Daisy uit een repetitie met haar orkest weg te sleuren zodat ze voor hem kan spelen terwijl hij sterft. Ze speelt Brahms, Bing Crosby's *Lullaby and good night* en ten slotte *One Day We Were Young*.

Aan het eind van de middag in het Academisch Ziekenhuis is mijn

moeder uitgeput van het gesjouw in een slechte rolstoel van dokter naar dokter. De jeugd lijkt het ziekenhuis te hebben overgenomen; alle dokters zijn zelfs jonger dan ik. Alleen de bezoekers zijn oud. Om mijn melancholieke stemming er in te houden, zingen op de weg naar huis Compay Segundo en zijn oude vrienden *Amor de Loca Juventud*.

Lost are the dreams of my delude youth
Dreams I fulfilled with overwhelming passion
The hope of love she inspired is dying
It was only her cruel promise

Innocently I gave away my soul
Believing love's idyll was blessed
When all she was seeking
Was the insane love of youth

Oud worden is een bezoeking zoals mijn vader zegt, die de mantelzorger van mijn moeder is. De jeugd verdwijnt, en mijnheer Parkinson verstoort zelfs de herinnering en de taal zoals Sue Miller in *The distinguished guest* mooi beschrijft. Mijnheer Parkinson bezoekt Lily Maynard, een schrijfster die pas op 72-jarige leeftijd debuteerde met een autobiografie en die in de roman op haar beurt haar laatste bezoek aan haar zoon brengt. De autobiografie is, als elk levensverhaal, een mengeling van feit en verstoorde herinnering. Na haar debuut schreef ze korte verhalen, maar volgens haar kinderen weerspiegelen die juist haar eigen leven, in tegenstelling tot haar succesvolle autobiografie die niets met de werkelijkheid van doen had.

Omdat ze fysiek achteruitgaat, trekt ze in afwachting van een serviceflat in bij haar jongste zoon Allan en schoondochter Gaby. Hoewel de zorg voor Lily deels is uitbesteed aan een hulp, brengt Gaby haar meestal naar bed.

'She surprised herself with the tenderness she sometimes feels for Lily as she performs this service... [Lily citeert tijdens het uitkleden een lang stuk uit de bijbel,]Z] A few moments later, as Gaby knelt down to untie and remove Lily's shoes, she had a sense, suddenly, of doing something holy, something that made her feel, in some deep way, of use. Holding the shapeless foot in its thick stocking on her lap, she had felt tears of compassion and love spring to her eyes.'

Lily ordent tijdens haar verblijf haar leven door al haar oude brieven te lezen en ze wil eigenlijk nog een keer een verhaal schrijven. Bij het lezen herinnert ze zich hoe vrolijk ze was, toen ze jong en verliefd was. Hoe anders dan de bittere, vertekende herinneringen in haar autobiografie.

'As Lily finishes each letter, reading slowly, thoughtfully one last time, she tears it with trembling precision in two, then four, and drops it into the wastebasket... She is doing this because she is old. She is dying, she feels. It has begun. And she has left the world exactly what she wishes it to know about Paul and herself, about their love and

their marriage and the end of all of it. These letters are nobody's business but hers. She wouldn't like anyone, even family, pawing through them after she's gone.'

Ze roept de hulp in van Linnet, een journaliste, die een verhaal over haar leven wil schrijven en aan wie ze haar laatste verhaal wil dicteren. Maar het plezier is weg. Parkinson maakt haar stijf, het eten gaat niet meer, ze wordt steeds afhankelijker.

'Of course, Lily reminds herself truefully, she is like a child. [...] Not reduced to diapers yet, but it will come, if she allows it to. The gloppy food has, the purées of what the grown-ups had for dinner. The babysitter to make sure she gets to the toilet when she needs to...

She could get up by herself...but it is a struggle, and she'd just soon wait. Simply to be waiting, though, makes her aware, abruptly, of the tension in her body, of its wish – she sees her illness this way, as having its own will – to turn to stone, to become utterly rigid. She is dying, she is freezing, she feels it acutely, and stills, her eyes open. Time stops.'

Net als Nariman bevriest Lily. De tijd hebben en genieten van tijd zijn volgens mij kenmerken van gezondheid. Bij ziekte krimpt de tijd; hij gaat eindeloos duren of stopt. Als dokters vragen we daar bijna nooit naar, terwijl zo'n simpele vraag de mogelijkheid biedt om te praten over het verhaal van vroeger als de vaak beperkte toekomst. Ritme is natuurlijk gewoon tijd in stukjes. Wellicht is het daarom bij Parkinson zo belangrijk. Als je oud wordt, verdwijnt sowieso het ritme uit het leven. Zo kunnen ouderen een ingewikkeld ritme moeilijker vasthouden dan jongeren. Het rare is dat parkinsonpatiënten aanvankelijk nog wel een wat ingewikkelder ritme kunnen tikken. Bij een opdracht in een deel van het promotieonderzoek van Martine Verheul begonnen parkinsonpatiënten met hun 'zieke' kant, de minder aangedane kant speelde daar dan omheen, zodat het allemaal nog net goed uitkwam. Later lukt dat niet meer. Het verlies aan ritme komt niet zo zeer door de stijfheid maar door het gebrek aan coördinatie én vooral door het gemis aan flexibiliteit van handelen. Het lijkt een paradox: de bewegingen variëren minder, maar daardoor beweegt een patiënt meer. Door verlies aan flexibiliteit komen ook het eigen leven én de relaties onder druk.

Allan worstelt met het egocentrische gedrag van Lily, met zijn eigen ambities en met zijn verwachtingen van zijn muzikale zoon Thomas. De ergernis culmineert tijdens een diner met Lily, Linnet, Allan, Gaby en zoon Thomas. Allan had haar uit bed gehaald 'Put on your dancing shoes. Lily... we've got company.' Ze eten, drinken en Thomas speelt *Tea for two*. Hij bekent ondanks zijn conservatorium, het liefst barpianist te willen worden. Lily voelt zich buitengesloten en mompelt iets. Linnet verwoordt:

'Lily says there's no surer or shorter route to heartbreak than having high expectations for your children.'

Het gesprek stopt. Behalve Lily verwondert iedereen zich over 'deze kwetsende, met opzet kwetsende opmerking'. Thomas doet het enige goede, hij maakt muziek, Schumanns *Fantasie*. Muziek en ritme troosten de aanwezigen.

'He [Allan] felt, listening to Thomas play, that his son was answering Lily, was telling her that what she had said and done was no such much wrong as irrelevant.'

Alleen Lily voelt zich gekwetst – langdradige, melodramatische muziek – en verlaat schuifelend de kamer. Ze leest de brieven van haar ex-man en verbaast zich opnieuw over haar eigen leven. Als echte gelovige denkt ze aan ijdelheid en aan haar onvermogen de waarheid te kennen. Lily kiest haar eigen dood, wanneer iedereen een paar dagen later vanwege een heftige storm uit huis is. Mijnheer Parkinson is even weg en op deze heldere dag grijpt ze haar kans en slikt alle zorgvuldig bewaarde pillen. Als in haar hele leven regisseert ze alles tot in de puntjes.

Gebrek aan ritme bij de ziekte van Parkinson wrekt zich niet alleen in het fysieke bestaan, maar ook in de terugblik op het leven. Er vallen stukjes uit en vreemd genoeg vallen die soms bij kinderen op hun plek. Zowel Roxana als Allan kunnen zich verzoenen met hun rol in het leven van hun ouders en zelfs met hun rol in het leven van hun kinderen.

Chronische aandoeningen hebben niet alleen gevolgen voor individuele patiënten, maar zeker net zoveel voor de omstanders. Ook hun ritme verandert, en dat is onafhankelijk van de 'lastigheid' van de patiënt. Nariman is een aanzienlijk aardigere en mildere patiënt dan Lily. De processen in beide families zijn echter gelijk. Voor dokters kan het nuttig zijn om daarop te letten. Bereikt het systeem enige harmonie of blijft het maar heftig heen en weer slingeren, bij gebrek aan flexibiliteit? Goede hulpverleners letten volgens mij niet alleen op de juiste pillen, maar vinden vooral manieren om juist op deze complexiteit enige grip te krijgen. Probleem is, dat we niet precies weten hoe ze dat doen. Misschien lezen ze meer, of luisteren ze meer naar muziek?

Ik pas een weekend op. Mijn vader heeft een weekend vrij, mijn moeder ligt stil in haar stoel. De tijd verstrijkt en staat dus ook in werkelijkheid bijna stil. Ik wonder me: er gebeurt de hele dag niets. Soms wrijf ik haar stijve voeten, zoals mijn vader mij heeft opgedragen of lees ik een stukje voor. Dat bezweert de stijfheid en de onrust. Muziek kan haar niet bekoren. Thuis zet ik Schumann wel weer op.

Bronnen

Miller S. *The distinguished guest*. New York: HarperCollins, 1995.

Mistry R. *Family matters*. New York: Vintage Books, 2003.

Verheul M. *Constraints on coordination. Intrinsic dynamics, behavioral information and asymmetry in rhythmic bimanual coordination* [Proefschrift]. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 2004.