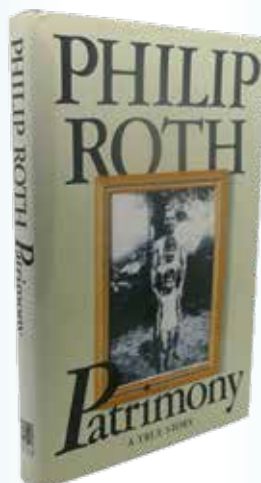


# Erfgoed

De dokter denkt eerst nog aan een *Bell's palsy*. De rechterkant van het gezicht van Roths vader hoort niet meer bij hem: het onderste ooglid hangt naar beneden, de wang is slap alsof het bot eronder is uitgebeend en zijn lippen trekken diagonalen over zijn gezicht. De vader (86 jaar) duwt de rechterwang omhoog en verklaart dat hij verkeerd op zijn kussen heeft gelegen. Zijn medebewoners van het bejaardencomplex bezweren dat zijn verlamming, in hun eigen ervaring, binnen enkele weken weer weg zou zijn. Maar de verlamming verdwijnt niet. Vader Roth wordt al snel doof aan zijn rechteroor. Drinken gaat alleen nog met een rietje, eten mondt uit in een hapje-voor-hapje-onderneming.

De oogarts sluit *Bell's palsy* uit, de internist vraagt vervolgens een MRI aan. Diagnose: hersentumor. De neurochirurg is niet optimistisch en ziet na verloop van tijd hoe de tumor de gezichts-zenuw ingroeit. Vader, zoon en neurochirurg besluiten een resectie voorlopig uit te stellen. Wel volgt een biopsie van de tumor. Als de zoon na de procedure aan de vader vraagt hoe het is, antwoordt deze: 'Ik wou dat ik dood was'. De chirurg meldt dat de tumor een kritische omvang heeft bereikt en dat de patiënt binnen een paar maanden ernstige problemen moet verwachten.

Philip Roth (1933-2018), zoon en auteur, ziet de hersenen van zijn vader op scans en kan ze niet verbinden met de man die met 40 jaar hard werken en zuinigheid een bestaan opbouwde in de Verenigde Staten voor vrouw en kinderen. In *Patrimony: a true story* vertelt Roth het verhaal van de ziektegeschiedenis van zijn vader. De cover van het boek toont vader en diens twee zoons, onder wie Philip als vierjarige. De drie staan achter elkaar en vormen een stabiele piramide, als symbool van vooroorlogse familiale degelijkheid. Het calvinisme spat ervan af, ook al komen de Roths uit een Joodse gemeenschap in Wit-Rusland. Op de dag van de begrafenis van Philips moeder ruimt vader Roth de kleding van zijn echtgenote al op, terwijl de gasten beneden in het huis nog hun rouwbeklag betonen. 'Je moet doen wat moet gebeuren', aldus zijn credo. Dan volgen twee scènes die *Patrimony* zijn titel meegeven. In de eerste scène vist de zoon het gebit van zijn vader op uit een vervuilde badkamer; het slijm en speeksel doen hem niets. In de tweede scène leegt vader Roth, na een pijnlijk lange episode van obstipatie, zijn darmen op de vloer van de badkamer. Philip besteedt uren aan het opruimen van de ontlasting. De vader laat zijn zoon zweren niemand ooit hierover te vertellen.



Patrimonium: erfgoed. Niet het geld uit de erfenis, niet de objecten met dierbare herinneringen uit het vaderlijk huis, niet de heilige voorwerpen als een gebedskleed of een gebedsriem worden erfgoed. Eerder dumpte de vader die Joodse paraferalia in een hok in het openbaar badhuis. Bij het wassen van zijn vader beseft de zoon: een mens moet goed kijken en de herinneringen goed opslaan. 'Je moet niets vergeten: die her-

inneringen zijn je erfgoed.' Wat de zoon wel in handen geduwd krijgt, is in een krant gewikkeld. Zijn vader krabbelde er bij: 'Van een vader aan een zoon'. Het is diens scheermok, zo'n 80 jaar oud, afkomstig uit Wit-Rusland. Het gaat nu snel bergafwaarts. In een land waar beëindiging van medisch handelen is omgeven met juridische doolhoven, is de vader kort en duidelijk wanneer de zoon hem het vereiste papierwerk voorlegt: 'Geef de papieren en ik teken'.

Het overlijden van de vader wordt afgeschermd van de lezer. Het boek gaat meer over leven, en leven met ziekzijn. De patiënt is de held; van heroïsche geneeskunde is niet echt sprake. Sterven is werken. De vader was ook hierin een noeste arbeider. Ziek-zijn doe je niet alleen; naasten en zorgverleners spelen hierbij allen een rol. Clinici, onderzoekers en zorgverleners in de kankerzorg noemen ondersteuning van informele zorgverleners en familieleden een prioriteit voor financiering en onderzoek.<sup>1</sup> Het verbeteren van concordantie tussen patiënt en zorgverlener over aard en ernst van de klachten bij mensen met kanker helpt beide partijen.<sup>2</sup>

Romans, hier 'een waargebeurd verhaal', over omgaan met kanker, hier een hersentumor, kunnen de lezer een onthullend en onthutsend beeld van leven met ziekzijn bieden. ←

## Referenties

<sup>1</sup> Support Care Cancer 2019;27(3):805-17.

<sup>2</sup> Ann Behav Med 2018;52(8):662-85.

