

De donkere tranen van zijn moeder

Hilli Arduin

*De donkere tranen
van zijn moeder*

Eerste druk mei 2016

Copyright © 2016 Hilli Arduin

Omslagillustratie Mirella Klas

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de auteur. Voor overname kunt u zich wenden tot: h.f.arduin@gmail.com

ISBN 978 94 021 4441 3
www.bravenewbooks.nl

Met dank aan: Cindy Kersenborn, Shirley Lynch en
Marian Hoefnagel voor hun feedback
bij het schrijven van dit boek.

Voorwoord

Het is afschuwelijk wanneer je kind al op 23-jarige leeftijd overlijdt aan een ziekte die velen niet kennen: Besnier-Boeck-Schaumann, oftewel Boeck of sarcoïdose.

De ziekte sarcoïdose wordt met raadselen omkleed. Het schijnt in Scandinavië een volksziekte te zijn en ik liep hem daar op toen ik vanaf juli 1969 tot maart 1970 op negentienjarige leeftijd in de ban van een Noorse liefde in de Noorse havenstad Bergen woonde. Hoewel onduidelijk is waardoor ik hem opliep, sommigen zeiden: schimmels van sparren en dennen daar, anderen zeiden: door een onregelmatig leven, ik was discjockey en werkte met popgroepen en ging niet altijd op tijd naar bed. Niettemin was ik geheelonthouder en gebruikte geen drugs. Ontdekt werd de ziekte toen een röntgenfoto werd genomen op de eerste dag van mijn militaire dienst, terug in Nederland maart 1970. We keken naar een Europacupwedstrijd, die werden toen nog iedere drie maanden gespeeld en er werd omgeroepen: 'Wil de dienstplichtig soldaat De Bakker zich melden!' Dat betekende dezelfde avond in quarantaine slapen en de volgende dag meteen naar het Long Observatiecentrum in Amersfoort. Na tien dagen onderzoek met keiharde metalen buizen in mijn keel richting longen was de conclusie: sarcoïdose oftewel de Ziekte van Boeck, Besnier en Schaumann. Er waren krasjes op een van de longen geconstateerd. Toen ik daar wat van zei, riep een specialist: 'Jij moet meer geduld hebben, want met jou zijn we voorlopig nog niet klaar.' Mijn lieve longspecialist dr. Den Hamer schreef in het ziekenhuis van Alkmaar voor dat genezen alleen kon met rust, geen medicijnen.

Ook koning Willem-Alexander heeft de ziekte gehad, gecon-

stateerd bij een duikkeuring in 1991. Er werd een stukje weefsel uit zijn longen gehaald die de ziekte bevestigde. De ziekte is vanzelf overgegaan al werd hij daarna om het jaar gecontroleerd. Ook Felix Rottenberg trof de ziekte, hij werd er kaler en dikker van. Ik las dat in de VS in het diepe zuiden ook vaak sarcoïdose wordt vastgesteld bij gekleurde mensen, vaak ook met dodelijke afloop. Maar er zijn ook veel gevallen bekend waarbij sarcoïdose weliswaar wordt geconstateerd maar er geen behandeling nodig is noch noodzaak voor medicijngebruik. Is het een auto-immuunziekte of een infectieziekte? Wat dat betreft valt er nog veel te onderzoeken.

Eerst hoefde ik geen medicijnen te slikken van de Tjechische longarts dr. Rhouda – vanwege mijn baan bij CBS Grammofoonplaten woonde ik in Haarlem en ging daar naar het Grote Gasthuis – hij drong ook aan op zoveel mogelijk rust, maar dat had je niet wanneer je popgroepen begeleidde op hun tournees door ons land met vaak optredens in de avonduren. Dus op een goede dag was mijn arts met vakantie en kreeg ik een Surinaamse invaller. Hij vond bij mijn driemaandelijke controles dat de Boeck weer was teruggekomen en dat ik de medicijnen moest slikken die door het vocht ervan mijn gewicht met bijna twintig kilo deed toenemen, mijn armen en benen deed opzwellen en tot overmaat van ramp ook nog zorgden voor een vollemaansgezicht. Het plaatje was compleet.

Jaren later was ik terug in Alkmaar bij mijn eerste longspecialist dr. Den Hamer en ik vertelde hem dat ik nog steeds celestone slikte. Hij maakte een röntgenopname ter controle en zei dat het gebruik van deze veel te zware medicijnen helemaal niet meer nodig was en dat ik er zo snel mogelijk van af moest komen. Ik weet nog wel dat ik zelf bij de apotheek stond en las dat wanneer je bij langdurig gebruik een shock kreeg, dat deze dodelijk kon zijn. Ik zei tegen mezelf dat ik nu geen shock meer moest krijgen en hield me in bedwang. Ook las ik dat het medicijn de conditie van de botten kon verzwakken. Ik eet veel eieren, wie weet helpt dat, dacht ik bij mezelf. Mijn vriend (gitarist) Jan Akkerman

at vaak de complete dop op van zijn ei zodat zijn nagels daardoor ook harder werden was zijn filosofie.

Enkele controles daargelaten heb ik geen last meer gehad van de Ziekte van Besnier, Boeck en Schaumann en ik wens dat ook niemand toe. Als je negentien bent denk je de hele wereld aan te kunnen.

Het boek dat Hilli Arduin schreef over de dood van haar zoon is dapper en onthullend. Ik weet niet wat Destons verwachting van het leven was toen hij nog zo jong was, maar hoe zo'n ziekte afloopt is bij elk mens verschillend. Wat dat betreft past een ouderwets West-Fries spreekwoord: 'Van het concert des levens krijgt niemand een program'.

Kees de Bakker,
Oud-sarcoïdose-patiënt

In zijn kamer

Het was woensdagmiddag 25 februari 2010.

Deston lag op zijn bed en keek naar de mensen in zijn kamer; vrienden en familie.

De slaapkamer leek gevuld met mensen en met de goudgele stralen van het felle zonlicht. Zijn slaapkamer was eigenlijk niet groot genoeg voor zo veel mensen, daarom leek het zo vol. De stoelen waren verschoven tot naast zijn bed. Er werd gepraat. Niet luidruchtig; een soort aangepaste vrolijkheid.

Destons gedachten werden onderbroken door het tikkende geluid van de klok, het was bijna twee uur.

Hij keek naar zijn pratende familieleden en knikte, bijna zonder zijn hoofd te bewegen. Deston dacht: zo is het goed.

Dit was een bijzondere dag.

De zuurstofapparaten stonden in de gang en waren uitgeschakeld. Je hoorde geen hinderlijk gezoem meer.

Deston keek naar de grote poster van Bob Marley. Zijn zusje Astrid zag dat hij naar de poster keek. 'Je grote idool, hè?' zei ze met een glimlach.

Hij knikte.

De Surinaamse vlag hing nog aan een punaise in de deurpost. Hij wist nog precies hoe hij als jongetje van tien jaar samen met Leo, zijn stiefvader, het vlaggetje op het Kwaku-festival had gekocht. 'Boi, jongen,' had Leo gezegd, 'je krijgt deze Surinaamse vlag van mij. Suriname is je *rutu*, je wortel. Jouw navelstreng ligt er niet begraven, maar die van je ouders en voorouders wel.'

Leo leunde nu bewegingloos tegen de deur van de slaapkamer. Hij deed niet mee aan het gesprek. Hij keek alleen. Zo was Leo nu eenmaal.

De sfeer was goed. Iedereen was er. Ook Lizzy. Ze zat stilletjes op een stoel. Deston vroeg zich af hoe het zou zijn geweest als ze met elkaar hadden kunnen trouwen.

Ach, wat een onzin, natuurlijk niet, we waren toen pas zeven-tien jaar, dacht hij. Niemand trouwt met zijn eerste liefde.

Deston probeerde haar blik te vangen, maar Lizzy ontweek die van hem.

Lizzy friemelde onwennig aan haar groene jurk met gele bloemen die nauw om haar slanke lichaam sloot. Ze wilde eigenlijk weglopen, weggaan uit deze kamer.

Deston keek naar zijn matties, Joost en Clyde, jongens met wie hij opgroeide en speelde, naar school en zwemles ging. Later toen ze pubers waren, childen ze met z'n drieën. In de weekenden hadden zij de meeste praatjes in de discotheek gehad.

Het raam van zijn kamer stond op een kier; het was warm voor deze tijd van het jaar. De geluiden van de straat drongen door tot in zijn kamer. Deston luisterde.

‘Te veel auto’s,’ zei hij.

Niemand had Deston verstaan; ze keken hem glimlachend aan. In hun blik zag hij hun verdriet. Hij had daar geen zin in, wilde hun verdriet niet zien. Hij wilde het niet voelen. Hij draaide zijn hoofd om en wenkte naar Astrid. ‘Is er nog sap?’

‘Appelsap of sinaasappelsap?’

Deston haalde zijn schouders op en Astrid liep naar de keuken.

Op het bureau in zijn kamer stond nog een zuurstoffles. ‘Rotding,’ prevelde hij onhoorbaar. Zijn broertje Kenneth speelde met de slangetjes die uit de fles liepen.

De mondhoeken van Deston plooiden zich tot een glimlach toen hij aan de dag dacht dat zijn moeder, Florence, hem vertelde dat ze na de geboorte van zijn zusje Astrid opnieuw zwanger was.

‘Wauw,’ had Deston toen geroepen. ‘Eindelijk een groot gezin.’

Toen hij hoorde dat het een broertje zou worden, begon hij wilde plannen te maken die hij samen met zijn broertje zou uitvoeren.