

Vijftien jaar geleden

werd Charlotte geboren, het derde kind van auteur Pia de Jong en de bekende wetenschapper Robbert Dijkgraaf. Op het eerste gezicht een kerngezonde baby, al merkte de verloskundige wel een vreemd plekje op haar onderrug op, dat bij druk blauw kleurde. Pia: "Het deed mij denken aan een bloedblaartje. Meteen flitste het woord 'leukemie' door me heen. Robbert zocht naar het verschijnsel op internet, maar vond niets. 'Waarschijnlijk een onschuldig onderhuids vetbobbeltje,' zei de huisarts. Ik wilde dat zo graag geloven dat ik mijn verontruste gevoel ergens parkeerde. Maar het blauwe plekje ging niet weg. Integendeel, verspreid over haar lichaam verschenen er steeds meer."

'Ik heb slecht nieuws,' valt ze met de deur in huis. 'We weten nu dat de plekjes op haar huid tumoren zijn.' Ze wacht even, terwijl ze ons om beurten aankijkt. Dan zegt ze: 'Uw kind is geboren met een zeer gevaarlijke vorm van leukemie.' (...) 'Het is een uiterst zeldzame vorm. We hebben die nog nooit eerder gezien. Het spijt me, maar jullie moeten je voorbereiden op het ergste. Charlotte is weinig tijd gegund. Heel weinig tijd.' (uit: Charlotte)

"Ze heeft geen enkele kans, ze gaat dood. Hoe kon die kinderarts dat zo stellig zeggen? Zo kil, zo koud. Ik begrijp dat nog steeds niet, ook al bleek uit de statistieken dat haar overlevingskans niet groot zou zijn. Ook vertelde ze ons dat Charlotte, als wij deze situatie niet aankonden, opgenomen kon worden op een hospice-achtige afdeling. Maar ik wilde haar alleen maar zo dicht mogelijk tegen mij aanhouden. Gelukkig was de kinderoncoloog, bij wie wij vervolgens terechtkwamen, een

meelevende, bijna vaderlijke man. Chemotherapie, vertelde hij, was het enige wat nog geprobeerd kon worden. Maar doodgaan zou ze toch. Chemotherapie is ontzettend gevaarlijk voor een zuigeling en de bijwerkingen zijn ernstig, tot en met blindheid aan toe. Op dat moment nam ik een besluit. 'We gaan haar niet behandelen,' zei ik. 'We gaan naar huis en wachten op wat komen gaat.'"

'Weten jullie zeker dat jullie dit willen?' vraagt de dokter. 'Alleen maar afwachten, geen behandeling. Ouders willen altijd alles doen voor hun kind.'

'Wij doen niets,' zeg ik. 'Dat kan ook veel zijn.'

'Komen jullie wel voor controle?' vraagt hij. 'Ja,' zeggen Robbert en ik tegelijkertijd. We kunnen het niet alleen, we hebben deze vaderlijke man nodig als bondgenoot. (uit: Charlotte)

"Ik geloof niet eens dat ik er bewust over nadacht, het was meer een intuïtieve beslissing. Er werd ons een traject voor-

echt in iets gelooft, houdt hij voet bij stuk. Charlotte mocht geen stress hebben, dat wist ik zeker. Ik ben afgestudeerd in de psychoneuro-immunologie, waarvoor ik onderzoek heb gedaan naar de invloed van stress op het immuunsysteem. Bij stress nemen de T-cellen (de witte bloedcellen die belangrijk zijn voor de werking van het immuunsysteem, red.) in aantal af. En wat houdt een baby kalm? De nabijheid van de moeder. Dus nam ik mij voor: ik blijf constant bij haar, ik hanteer geen strikte voedingstijden en als zij wil drinken, doet ze dat. Ik droeg haar altijd, ook in bed, als een soort buideldiertje tegen me aan. Instinctief veranderde ik in een echt moederdier. Als ik maar bij je ben, komt alles goed, dacht ik. Het enige wat ik kon doen, was er zijn, haar troosten, koesteren, veiligheid bieden en voeden. Juist met borstvoeding, die immuunstoffen bevat."

'Charlotte,' fluister ik, 'blijf bij me.' Ik kus haar zo zacht als ik kan, telkens opnieuw. Mijn tranen druppen op haar haren, als

"Je dochter is meer dan haar ziekte,' zei een wildvreemde man. 'Je moet niet bezig zijn met haar dood, maar haar leven juist vieren.' Hij had gelijk"

gespiegeld dat ik niet wilde afleggen. Dat lieve, kleine, kwetsbare baby'tje kon in de tijd die haar nog restte beter kwaliteit van leven hebben, vond ik. Robbert was het met mij eens. Opvallend voor een nuchtere wetenschapper, vinden veel mensen, maar zo is zijn houding tegenover mij als moeder altijd geweest: liefdevol, meegaand en vergevingsgezind. Maar, als hij

spinrag zo teer. Bij haar halfopen mond ruik ik haar adem. Als een verslaafde lijmsnuiver inhaleer ik haar geur. Ik probeer er woorden voor te vinden. Zoet, rond, lauwwarm. Ik wil niet vergeten dat haar adem op deze dag zoet, rond, lauwwarm ruikt. Zo wil ik hem bewaren. Voor later. Millimeterdunne adertjes schijnen door haar roze huid heen. Haar oogleden trillen