

SPREKEND

Soms is niets doen ook heel veel

Blauwe steentjes

„De verloskundige was naar een plekje op haar onderruggetje. Een zacht, roze beuvelkje. Ze drukte haar wijsvinger erop. Toen ze die weghaalde was het plekje blauw. Gek. Maar niks om om al te veel zorgen om te maken, zei de huisarts nadat hij ons meisje had onderzocht. Maar we wisten dat ons leven zijn lichtvoetige onbekendheid verloren had. Elke dag kwamen er meer meer bij kleine blauwe steentjes, her en der over haar lichaam gestrooid, als door een boze fee met dichte bedwelingen. Twee weken en een paar dagen later volgde het dicht-nieuwsgesprek. De steentjes waren tumoren. Charlotte had een zeer zeldzame, zeer gevaarlijke vorm van leukemie. De arts schreef de naam van de ziekte op een gevulde briefje, een kwade toevensprek, en zei dat we ons moesten voorbereiden op het ergste.“

Moederdier

„Robbert [Dijkgraaf, natuur- en wiskundige] en ik hebben lang gewacht met kinderen. Hij ging op in zijn wetenschappelijk onderzoek, en ik had een meer dan fulltime baan als managementconsultant. Toen ik, op mijn vijfendertigste, zwanger was van onze oudste zoon, schreef ik hem voor vijf dagen in op de crèche. Dat was dat maar van gezegd. Ik heb het echt geprobeerd, maar het ging niet. Janiaan weigende de fles en kon niet wennen op de crèche. Ik stapte met mijn baan en ging thuis werken. Daarna kwam Matthijs en op mijn achtendertigste Charlotte. Hefcoke Mews [oncoloog] kan wel roepswaardig dat je kinderen werk moet ombiëren, maar dat zeg je alleen als je zelf geen kinderen hebt. Ik ken niemand die zo verandert als ik. Van carrièrevrouw werd ik moederdier.“

X- en Y-as

„De oncoloog wist ook niet goed wat hij ermee aan moest. Chemotherapie, de enige vorm van behandeling, is erg gevaarlijk voor pasgeborenen, zei hij. Als een kind het al overleeft, zijn de bijwerkingen ernstig. Ik zei: we doen niets. De oncoloog was verbaasd, maar ook opgelucht. De ziekte van Charlotte was zo zeldzaam, en van nauwelijks iets bekend over een behandeling. Er bestond één wetenschappelijk artikel over. De arts liet het Robbert zien. Grafieken, diagrammen, codes, een x-as, een y-as, daarheen zwartte buikjes met wisselende hoogtes. Elk buikje het leven van een kind. Wat ik intuïtief aanvoelde, las Robbert in de cijfertal van de statistiek: de meeste buikjes stierven. Ouders willen alles doen voor hun kind. Maar soms is niets doen ook heel veel. We namen Charlotte mee naar huis, en wachtten af.“

Cocoon

„Mijn afstudeerscriptie psychologie ging over neuro-immunologie. Uit eigen onderzoek wist ik dat stress en ziekte een slechte combinatie is. Weg, weg, wilde ik. Weg uit het ziekenhuis met mijn baby. Alles wat er niet toe deed, moest ik buiten sluiten. Niet meer beloofd zijn, niet meer uit fatsoen mensen in onze wereld toelaten die alleen uit een morbide nieuwsgierigheid kwamen kijken naar mijn stervende kind. De bemoeienis van buitenstaanders is vaak goed bedoeld. Ze willen je helpen, het verdriet van je overnemen, je adviseren. Ze veel mensen kwamen aanraken met alternatieve geneeswijzen en artsen. Dat is echt een ding. En als ik hun adviezen niet opvolgde, werden sommige adviseurs zelfs boos. Meer en meer maakte ik van ons huis een de Heerengracht en cocoon. Een middelsteurs kasteel waarin we met zijn vijven op één groot matras een jaar lang leefden.“

Zwarte gaten

„Robbert heeft het eerste levensjaar van Charlotte fors doorgewerkt, harder dan ooit. Hij wilde de druk van het koninkrijk, de noodzaak om echt iets te bereiken in zijn vakgebied. Het was de tijd waarin hij zijn snaartheorie ontwikkelde en schreef over zwarte gaten. Toen nog een tak van we-

Schrijfster en NRC-columnist Pia de Jong (54) schreef een boek over het eerste levensjaar van haar dochter, Charlotte. „We gaan haar niet behandelen“, zei ik. „We gaan naar huis en wachten op wat komen gaat.“

Tekst: Renske Koolleijns Foto: Andreas Terlaak



tenschap die lang niet iedereen begreep of geloofde. Vaak ging ik al om zeven uur slapen met de kinderen. Hij had dan een paar uur ongestoorde schrijftijd. Als hij naar bed ging, werd ik wakker en stond op. Op de nog warme computer schreef ik flarden, korte zinnen. Ik had nog niet zo veel schrijveraring. Volgens mijn ouders heb ik altijd geproefd dat ik schrijver wilde worden. In taal, in woorden kon ik mijn gevoelens uiten.“

Sammy

„Op internet vond Robbert een ander kind dat dezelfde ziekte had als Charlotte. Sammy, een Amerikaans jongetje van acht. Ach! Hij leefde dus nog. Hij werd opgevoed door zijn oma. Op een website schreef ze dat zijn ouders onverzekerd waren en nooit geld hadden gehad om hem te laten behandelen. Hij werd onze hoop. Begrijp me goed, ik zeg niet: je moet een kind met leukemie niet behandelen. Absoluut niet. Alleen deze uitzonderlijke vorm van leukemie, bij een vres, pasgeboren kindje kan soms vanzelf over gaan. Sinds Charlotte is het officiële protocol bij deze ziekte wat & av. Waar Sammy nu is, weet ik niet. Hij zou nu 23 zijn. Het is me nooit gelukt hem op te sporen. Ik woon nu zelf in Amerika en ben nog steeds naar hem op zoek.“

Nachtblauwe meertjes

„Na een jaar en drie maanden veranderde Charlotte langzaam maar zeker van een slap, bleek vogeltje in een levige en bewegelijke baby. De meertjes met nachtblauw water op haar huid droogden op. De tumoren waren weg. Vanzelf. Bij volwassenen kun je pas na vijf jaar zeggen of ze 'schoon' zijn. Bij pasgeboren baby's valt daar nauwelijks iets over te zeggen. Charlotte is nu vijftien, ze is net begonnen op de high school, ze hockeet. Ze is ontzettend, de sterkste van ons allemaal. Maar we blijven voorzichtig met haar. Is ze niet te mooi? Hoe komt ze aan die blauwe plek? Ik was totaal uit mijn doen toen ze beter was. Mijn grote taak, mijn functie van haar in leven houden, viel weg. Eigenlijk ben ik sinds Charlotte nooit meer helemaal terug gekomen in de wereld. Het bleef bij ik in mijn cocoonje.“

Princeton

„Jee, dat jij zomaar met je man mee gaat“, zeiden mensen toen we naar Amerika verhuisden [Robbert Dijkgraaf werd directeur van het Institute for Advanced Study in Princeton, New Jersey]. Maar dat heeft een lange historie. Hij vertroude me toen ik per se thuis wilde bevallen, ook al was onze slaapkamer op de bovenste verdieping en alleen te bereiken met een wereldtrap. Hij begreep waarom ik onze kinderen lang borstvoeding gaf, extreem lang vonden sommigen. Hij zei altijd: „Het is jouw lijf, als jij wilt dat het goed is, heb ik daar vertrouwen in.“ Hij volgde me onvoorwaardelijk in het besluit om Charlotte niet te behandelen. Ik ging met Robbert mee, maar hij is ook altijd met mij mee gegaan.“

Schoenveters

„Kinderen maken je kwetsbaar. Ik koop nog steeds tien fietshelmjes voor mijn volwassen jongens, kijk altijd of hun schoenveters wel zijn gestikt. Ons gezin is altijd heel close geweest. De verhuizing naar Amerika heeft ons nog closer gemaakt. Ik was de enige met herenwies. Winkels. Ik miste ons huis aan de Heerengracht, mijn taal. In Princeton ben ik pas echt begonnen met schrijven over het jaar van Charlotte's ziekte. De eerste weken kon ik alleen maar huilen, het was alsof de afvoer ontstopte. Toen het boek af was, durfde ik het niet meteen te publiceren. Wat als de kanker terug zou komen? De oncoloog zei: wacht tot ze in de puberteit komt, wacht op de eerste menstruatie. Hieromdele schoenveters kunen een trigger zijn. Voor mijn gevoel is het nu een veilig moment. Charlotte heeft het boek gelezen en ze vindt het mooi. Het is een ode aan haar, aan ons gezin en aan de liefde.“