

Toen Pia de Jong en professor Robbert Dijkgraaf hoorden dat hun baby een zeldzame vorm van leukemie had, kozen ze tegen doktersadvies in níet voor chemotherapie. Wonderbaarlijk genoeg bleek dat de redding van hun dochter. De Jong (54) schreef er het boek *Charlotte* over.

tekst LIDDIE AUSTIN foto ANNALEEN LOUWES

**‘We hebben
niets te bieden,
zei de oncoloog’**

Na de geboorte van Charlotte Dijkgraaf in juli 2000 ziet de verloskundige een plekje op haar rug dat bij lichte druk blauw kleurt. Ze noteert het in haar verslag. "Er is iets niet in orde," zegt Pia de Jong, Charlottes moeder, als de verloskundige is vertrokken tegen haar man, Robbert Dijkgraaf. "Ik vertrouw het plekje niet." Ze heeft gelijk. In de dagen die volgen krijgt hun kleine, bleke dochtertje steeds meer van die vreemde plekjes – "De kleur van een meertje in een bos rond het middaguur." Al gauw zitten de bezorgde ouders met hun baby in het ziekenhuis voor nader onderzoek. Na twee weken krijgen ze de uitslag: ze moeten zich op het ergste voorbereiden.

In haar nieuwe boek *Charlotte* schrijft Pia de Jong over de ziekte en de wonderbaarlijke genezing van haar jongste kind. Charlotte, inmiddels vijftien jaar oud en kerngezond, werd geboren met een gevaarlijke, zeldzame vorm van leukemie. De Jong, even op bezoek in Amsterdam vanuit Princeton waar ze tegenwoordig met haar gezin woont, zal het nooit vergeten: "We hebben eigenlijk niks te bieden, zei de oncoloog bij wie we terecht kwamen. Dit soort kindertjes wordt steeds bleker en futlozer, op het laatst gaan ze bloedspugen en dood. In feite konden ze niet veel voor haar doen. Maar omdat dokters niet machteloos kunnen toekijken, wilden ze graag beginnen met chemotherapie. Ik dacht meteen: dat gaan we niet doen. Je wordt sowieso ziek van chemotherapie, maar bij zo'n klein kindje maakt het ook nog van alles stuk. Als ze toch doodgaat, dacht ik, laten we haar dan niet belasten met allerlei akelige behandelingen. We namen haar mee naar huis en deden niks, behalve heel veel van haar houden."

"Later zei de oncoloog dat hij blij was geweest dat wij dit zo hadden besloten, maar dat hij het toen ook ongewoon vond. De meeste ouders willen op zo'n moment juist wél iets doen. We hebben Charlotte niet laten behandelen en het wonderbaarlijke is: dat is achteraf haar redding geweest. Na een halfjaar werd ze steeds tieriger en na een jaar bleek ze spontaan in remissie te zijn gekomen. Voor alle duidelijkheid: dat kan alleen gebeuren bij pasgeborenen met deze vorm van leukemie. In dit soort heel zeldzame gevallen is het inmiddels protocol geworden om niet in te grijpen. *Wait and see*, heet dat."

Hoe heet de vorm van leukemie die Charlotte had?

"Ik heb in mijn boek bewust de naam van haar ziekte niet expliciet genoemd. Dan gaan mensen dat opzoeken en denken dat... Ik wil ouders geen valse hoop geven. Wij zijn door een heel klein oog van een heel dunne naald gekropen. Het is een wonder dat je iedereen toewenst, maar los daarvan: je moet gewoon doen wat de dokter zegt. We beseffen heel goed dat we geluk hebben gehad."

Charlotte werd deze zomer vijftien. Het heeft lang geduurd voordat u over haar wonderbaarlijke genezing bent gaan schrijven.

"Ik ben al zo lang bezig dit op een goede manier te vertellen. Toen we net in Amerika woonden, probeerde ik het al, maar destijds werd ik er alleen maar verdrietig van. Ik kon ook de juiste toon maar niet vinden. Vorig jaar lukte dat ineens wel."

Hoe moest de toon zijn?

"Ik wilde absoluut geen hosannaverhaal schrijven in de zin van: hoera, het is goed afgelopen, het leven is mooi. Nee, de wereld kan een heel lelijke plek zijn. Op dit moment zitten er ouders wanhopig in een ziekenhuis aan het bedje van hun kind. Het loopt ook niet altijd goed af. Ik wilde beschrijven hoe kwetsbaar je bent als het over je kinderen gaat, en hoeveel je van ze houdt. Het boek moest ook te lezen zijn voor mensen die iets soortgelijks meemaken. Dan luistert de toon heel nauw."

In uw boek schrijft u dat woorden in de tijd van Charlottes ziekte heel belangrijk waren.

"Ik ben altijd een woordmens geweest, maar in die situatie stond alles op scherp, op elk gebied. Alles kwam veel meer binnen. Woorden dus ook. Ik vond het onverdraaglijk als Charlottes naam voor niets werd gebruikt, laat staan als iemand zei dat ze dood zou gaan. Mensen kunnen echt heel rare, verkeerde dingen zeggen. Op een dag stond er ineens een buurman in onze huiskamer. Hij boog zich over Charlotte heen en zei: 'Zielig hè, zo'n kindje dat doodgaat.' Hoe haal je het in je hoofd? Achteraf denk ik: misschien bedoelde hij het goed. Maar toen maakte het me niet uit hoe hij het bedoelde, ik wilde het gewoon niet horen. Het was alsof hij een vloek uitsprak boven dat wiegje. Hij moest weg, mijn huis uit."

"Vanaf dat moment ging de deur dicht. Ik wilde niemand meer binnen hebben die opeens iets naars of lelijks zou kunnen zeggen. Ik werd een moederdier dat alleen aan het belang van haar kind dacht en zich verder nergens

iets van aantrok. Voor mezelf liet ik dingen altijd gemakkelijk gaan, maar voor Charlotte niet. Zij kon niet praten. Ik was me er sterk van bewust dat ik haar woordvoerder was. Ik moest haar lezen: hoe kijkt ze, wat doet ze, hoe ziet ze eruit, wat betekent dit huilte? Ziet ze er bleker uit dan vanochtend? Daar was ik heel erg mee bezig. Als er veel gedoe was in huis, werd zij ook druk, merkte ik. Dat was niet goed. We moesten zuinig zijn met haar energie. Het klinkt misschien gek, maar ik was in die tijd ook wel gelukkig. Ik leefde puur op mijn intuïtie in een totale symbiose met mijn pasgeboren baby'tje en mijn twee andere kinderen, die toen twee en vier jaar oud waren. Zo'n symbiose vind ik fijn, ontdekte ik toen. Ik spon een cocon om ons gezin heen. We waren samen, we hadden kussens en een bank, de gordijnen gingen

Lees verder op pagina 6 ►

'Het was alsof hij een vloek uitsprak boven dat wiegje. Hij moest weg, mijn huis uit'

◀ Verder van pagina 5

dicht en binnen was het lekker warm en gezellig. Op die manier kon ik sterk zijn."

En op een dag stond er een man van Stichting De Regenboog op de stoep.

"Ik had er nog nooit van gehoord, maar dat is een stichting waarvan vrijwilligers ernstig zieke kinderen en hun ouders bezoeken. Via via kenden ze onze situatie. De man die ons bezocht, zei: 'Je moet niet alleen maar wut



ten tot dat ze doodging. Na zijn bezoek ben ik meteen gestopt met het zoeken van een grafje, waarmee we toen al bezig waren. Laten we maar kijken hoe het loopt, dacht ik. Er kwam ruimte voor hoop. Na verloop van tijd zagen we dat Lotje steeds sterker werd. Ze ging kruipen, lopen. Ze haalde haar achterstand heel snel in. Het was onge-looflijk."

Was het moeilijk om voor dit boek terug te gaan naar de tijd waarin ze klein en ziek was?

"Helemaal niet. Ik kan me eigenlijk veel te goed weer in-leven in die periode. Daarom werd ik de eerste keer dat ik dit boek probeerde te schrijven ook zo somber. Ik zat al-leen maar te huilen. Vorige zomer was er wat meer tijd overheen gegaan en kon ik het boek gewoon schrijven. Maar het is ook nog wel rauw, hoor. Nog steeds denk ik: het is me wat, te horen krijgen dat je kindje doodgaat. Ik word waarschijnlijk nooit meer de oude. Ik roep wel vrolijk dat je het leven moet vieren, maar diep in mijn hart is dat niet wat ik voel."

U bent kwetsbaar gebleven.

"Ja."

Hoe merkt u dat?

"Ik ben me er altijd heel erg van bewust dat er zomaar iets kan gebeuren. Misschien hebben alle moeders dat wel, maar ik heb het extra erg. Ik zie tegenwoordig overal gevaar. De ziekte van Charlotte heeft mijn leven ingrij-pend veranderd. Het was alsof ik daarna ook beter op mijn eigen behoeften kon letten. Mijn werk als coach hield ik op een laag pitje en daarnaast begon ik vanuit een innerlijke noodzaak te schrijven. Van een buiten-mens werd ik een binnenmens. Mijn leven is een stuk kleiner geworden, maar misschien wel rijker. Ik hoop dat ik dat heb kunnen overbrengen in het boek: dat je leven op een bepaalde manier groter kan worden als je het klein maakt. Het krijgt allemaal meer gewicht."

Uw boek is ook een soort ode aan 'het kleine huis op de hoek van de statige gracht en de smalle steeg' en de buurt waar jullie toen woonden: Amsterdam dus.

"Eigenlijk wel, hè? Ook al probeer ik het bewust vaag te houden door het over 'de gracht' te hebben en over 'de begraafplaats' in plaats van over Zorgvlied. Het is in elk geval een ode aan mijn vroegere leven. Thuis in Princeton hangt boven de haard een schilderijtje van ons vroegere huis in Amsterdam. Elke keer dat ik daarnaar kijk, reali-seer ik me: die tijd is voorbij. Onze oudste studeert nu al

Charlotte, inmiddels vijftien jaar en kerngezond.

in Nederland, de middelste vertrekt binnenkort, Charlot-te is een vrouw aan het worden. Al kruipt ze 's ochtends nog weleens lekker bij me in bed, dat doet ze niet meer elke dag. En dat hoeft ook niet meer. Ik zit nu ook in een andere levensfase. Via dat schilderij kijk ik naar het leven van toen. Een van de redenen dat ik dit boek over de tijd van Charlottes geboorte en ziekte heb geschreven, is dat het zonde zou zijn geweest als ik het niet had gedaan. Dan was dat leven zomaar voorgoed verdwenen. Uiteindelijk is het voor mij vooral een verhaal over liefde. Ik herinner me dat ik op 11 september 2001 met Lotje naar het AMC ging. Ze was toen al beter, maar nog steeds onder controle. Op de beeldschermen in het ziekenhuis zag ik in New York die vliegtuigen zich in het World Trade Center boren. 'Hoe kán dat?' vroeg de oncoloog even later verslagen. 'Wij zijn hier zo zorgvuldig met ieder ziek kindje bezig en daar maken ze zomaar mensen kapot.' Met tranen in de ogen keken we elkaar aan. Daarna prikte hij heel voorzichtig bloed bij Lotje, keek hij heel nauw-keurig naar haar plekjes. Dat was zo troostend. Liefde en aandacht is misschien wel het enige dat je tegenover al het geweld in de wereld kunt zetten. Mensen worden altijd weer verliefd, mensen willen altijd ondanks die rot-wereld een kindje en gaan daar ondanks alles toch van houden en goed voor zorgen."

Charlotte van Pia de Jong verschijnt vandaag bij Uitgeverij Prometheus (€19,95).

Bio

Pia de Jong debuteerde in 2008 met de roman *Lange dagen*, dat werd bekroond met de Gouden Uil (lezersprijs). In 2010 verscheen *Dieptevrees*, haar tweede roman. In 2012 emigreerde ze samen met haar man, wetenschapper Robbert Dijkgraaf en hun kinderen Jurriaan, Matthijs en Charlotte naar Princeton, in de VS. De columns die ze voor *NRC Handelsblad*-schrijft over Amerika-gezien-door-Nederlandse-ogen werden in 2014 gebundeld onder de titel *Flessenpost*.