

### De CLL-ervaringen van Jaap Kwadijk

door Elly van Plateringen

Dood zonder complicaties heet het boek van Jaap Kwadijk dat deze maand op de markt komt. Een titel die nieuwsgierig maakt. Kwadijk werd tien jaar geleden gediagnosticeerd met CLL.

#### Donderslag

Buikklasten, een echtgenote die wat aandrang uitoefent, bloedonderzoek bij de huisarts en zomaar blij je in het bezit van een ongeneeslijke ziekte. Jaap Kwadijk, toen 50 jaar oud, kan erover meepraten.

Hij werd doorgestuurd naar de internist. 'Behandeling was nog niet noodzakelijk. Wat ik van die eerste gesprekken begreep, was dat er niet echt een kruid tegen gewassen was. Het was afwachten wanneer de bloedwaarden aanleiding zouden gaan geven voor behandeling. En daar stond ik dan, doodziek zonder dat er iets aan me te zien was: met recht een donderslag aan heldere hemel.'

#### Achteraf

Achteraf klonk het allemaal erger dan de realiteit. Bij Jaaps variant (CLL-B met afwijkend chromosoom 13) is een levensverwachting van de twee tot drie jaar die hij in zijn boek noemt, zeker geen regel. 'Eigenlijk heb ik de harde vraag Hoe lang leef ik nog? niet gesteld', zegt Kwadijk. Het leek te lang om in paniek te raken en te kort voor toekomstplannen. Daar stond hij dus, met de akelige taak om echtgenote Corma te informeren. 'Zij bleef vrij nuchter. Eerst maar eens kijken wat het was, wat er aan te doen zou zijn. En niet ophouden met leven, maar ook niet ineens gekke bokkensprongen gaan maken.'

#### Pensioen

Alle nuchterheid ten spijt: de impact was er, groter zelfs dan ooit gedacht. Jaap: 'Het idee dat ik al die jaren al die pensioenpremies voor niks had afgedragen, hakte er aardig in. Ik ga geen 65 worden, dacht ik telkens weer. Ik was me kapot geschrokken, de rem even kwijt. Maar dat leverde niets op. Het idee wende toch. En er ontstond een grondhouding van: oké, ik ga een paar dingen veranderen. Als ik mezelf de hele tijd ziek blijf denken, dan wordt het niets meer.'

Zoon Stein, die in Mexico zijn brood verdient, hoorde het nieuws pas enige tijd later, toen ouders en zoon live bij elkaar kwamen. 'Toen wisten we er meer vanaf, dus dat was gemakkelijker.'

Gekke dingen gingen Jaap en Corma overigens niet doen. Hoewel? Het hele huis ging op de schop. En de vakantie naar Zuid-Afrika, een oude wens, werd vooruitgehaald.

#### Tweede boek

Al eerder deed Kwadijk met een boek van zich spreken: in 2004 schreef hij, samen met onderzoeker Paul Hendriks, Moord zonder grenzen, een uitgave van Vuyk & Co. Peter R. de Vries omschreef dat boek als 'het beste non-fictie misdaadboek van 2008'. De titel van het recente boek, Dood zonder complicaties, verloochent zijn afkomst dus niet.

Maar het maakt toch verschil of je al dan niet over je eigen leven schrijft. Jaap: 'Ik wilde opschrijven, aanvankelijk gewoon voor mezelf, wat die diagnose CLL bij me losmaakte. En hoe het kwam dat ik reageerde zoals ik deed.'

Een substantieel deel van het boek is ingeruimd voor een terugblik op het leven en sterven van ouders en grootouders. Zo is er een grootvader die na de diagnose Parkinson meteen op bed gaat liggen en zich ziek gedraagt. Maar ook een moeder die tot het eind de regie houdt.

### Regie

Regie is voor Jaap belangrijk. Hij merkt op dat hij 'strakker' is geworden. Corma vult daarop aan dat er een paar karaktertrekjes verhevigd zijn. Een gevoel van: ik maak de regels want ik ben ziek. En in het verlengde daarvan: als er behandeld moet worden, dan niet tot elke prijs. 'Je moet mij niet dwingen pilletjes te slikken die mij vernietigen en twee jaar extra opleveren'.

Oftewel, die artsen mogen laten zien dat ze hun werk doen: ze komen maar met iets goeds.

Ook op het werk zijn er veranderingen. Carrière maken? Niet meer tot elke prijs. Niet meer per se volop in de maalstroom, weg van de ratrace. Jaap manifesteert zich meer intern, denkt na over verbeterprocessen. En het blijkt een aangename manier van werken, die beslist niet leidt tot minder waardering.


Dan komt ook de gezondheid van Corma onder zware druk te staan. Bechterew, met de nodige bijverschijnselen. Het maakt de band alleen maar hechter.

### Biologicals

Dankzij een prima conditie eindigt acht jaar wait & see voor Jaap (dan 60 jaar oud) in 2011 in een nieuwe wijze van behandelen. Aan de gebruikelijke chemo wordt een zogenaamde biological (rituximab) toegevoegd. Uit Duits onderzoek blijkt dat de nieuwe cocktail FCR (fludarabine, cyclofosfamide en rituximab) voor Jaaps CLL-profiel leidt tot overlevingsvoordeel. De bijwerkingen zijn bij Jaap verwaarloosbaar, het bloedbeeld verbetert in korte tijd spectaculair. De ziekte is in het bloed niet meer te traceren. Tezelfdertijd kan ook Corma dankzij heel andere biologicals op meer beheersbare wijze met haar ziekte omgaan.

### Toekomst?

En de toekomst voor Jaap? 'De arts in het Duitse onderzoek denkt dat de ziekte zo'n zeven of acht jaar wegblijft. Daarna kan dezelfde behandeling weer gestart worden. Maar ik ga er zelf van uit dat er voor die tijd een doorbraak komt waardoor bekend wordt hoe de ziekte in elkaar zit.'

Jaap, wars van lotgenotencontact maar nu toch in ieder geval in het bezit van onze informatieve LeukoNieuws-special, heeft met Dood zonder complicaties een vlot leesbaar boek geschreven. Zie ook de boekbespreking elders in dit blad. De netto-opbrengst is voor de Stichting Leukemie.nl. 

Jaap Kwadijk en zijn vrouw Corma

