

Recensent: H.J.Lammers

Edwin Corpeleijn: 'Tien jaar na een Graad IV en nog steeds hier'
Uitgeverij Boekenbent, Barneveld 2013. ISBN 97894-6203-358-0. Zie ook:
<http://www.boekenbent.com> (Hersentumor/ glioblastoom/astrocytoma
IV/ED/1)

Soort boek/Ziekte /Stijl:

Een vlot geschreven, helder, zeer gedetailleerd chronologisch verslag over leven met een hersentumor (2002 tot heden), waarbij uitgegaan wordt van een levensverwachting 8-12 maanden. Het boek van 245 pagina's bevat uitgebreide medisch-technische beschrijvingen, ervaringen met artsen, verpleging, ziekenhuisorganisatie, gevoelens, zaken- en familielevens.

Voorwoord: “ ‘Joh, over tien jaar ga je gewoon een boek schrijven, omdat je het dan allemaal overleefd hebt’. Zei mijn zus Linda ergens in 2003, beseffende dat dit meer een wens was dan een realistische optie. Maar inmiddels is het tien jaar later (- -) dat ik geopereerd ben om één van de meest kwaadaardige en agressieve hersentumoren (- -) uit mijn hoofd te verwijderen”.

Over de schrijver: Edwin Corpeleijn (1975) werd geboren te Papendrecht. Zijn vader had een bedrijf in honk- en softbalmaterialen opgebouwd dat in zijn soort het grootste is in Europa. Hij doorliep de Havo en ging op 18- jarige leeftijd naar Florida, waar de familie een pied-a-terre heeft. Daar studeerde hij vijf jaar management en international business in combinatie met intensieve honkbaltraining. Daarna is hij gaan werken in het bedrijf van zijn vader. Na diens overlijden (in 2004 aan prostaatkanker) wordt onder zijn leiding het bedrijf voortgezet. Corpeleijn is in 2007 getrouwd en kreeg in 2008 een dochter.

Bespreking: Edwin Corpeleijn heeft nooit alcohol gebruikt, nooit gerookt, was bijna nooit noemenswaardig ziek en een intensief sporter, kortom leefde gezond. Hij kreeg in oktober 2002 geleidelijk een aantal klachten die toenamen, steeds vaker kwamen en heftiger werden: hij had voortdurende hoofdpijn, op onverwachte momenten tintelingen en uitval in het linkerbeen, lage rugklachten, scheefstand van het linkeroog en dubbel zien, felle pijn onder de schouderbladen.

De huisarts dacht aan stress, overwerkt zijn, een “secretaressebeen”. Na consultatie van diverse artsen en hulpverleners en diverse behandelingen werd in februari 2003 toch maar een MRI-scan van de hersenen gemaakt. Daarbij werd een hersentumor geconstateerd. Meerdere onderzoeken, behandelingen en opnamen volgden, met uiteindelijk als uitslag een kwaadaardige tumor van de hoogste graad.

Dan wordt onmiddellijk begonnen met medicatie, waarvan aard en effectiviteit uitgebreid wordt besproken. De behandelend neurochirurg stelt een “awake craniotomy” voor. Dat komt er op neer dat de narcose tijdens de operatie zodanig veranderd wordt, dat de patiënt wakker wordt en de chirurg gaat assisteren bij de operatie. De chirurg stimuleert hersencellen rondom de tumor. Reageert de patiënt door het geven van een antwoord of dat een bepaalde spier zich aanspant, dan betreft het gezond hersenweefsel. Reageert

de patiënt niet, dan is het kankerweefsel dat verwijderd moet worden. Zo kan met grote nauwkeurigheid worden bepaald wat verwijderd moet worden zonder gevolgen naderhand voor de patiënt.

Erwin had inmiddels besloten alle vormen van suiker uit zijn dieet te halen en voedingssupplementen te gaan gebruiken. Van pagina 70 tot 80 wordt dit besluit uitgebreid gemotiveerd en een beschrijving gegeven van 10 middelen waarbij gekeken wordt naar samenstelling, gebruik, effectiviteit. Ook aspartaam, de gebruikelijke suikervervanger wordt uitgebreid in een apart hoofdstuk besproken. Deze “cocktail” is hij tot op heden toe blijven innemen naast de door de artsen voorgeschreven medicatie: tot nu toe 144.000 pillen á raison van € 30.000.

Op 16 april 2003 werd Edwin Corpeleijn opgenomen en op 17 april geopereerd. Op pagina 85 tot 120 wordt deze vijf uur durende operatie in detail beschreven en geïllustreerd met enkele kleurenfoto's. Op de MRI die werd gemaakt direct na de operatie is geen tumor meer te zien.

Op 23 april is hij weer thuis met medicatie en een planning voor 36 dagelijkse bestralingen. Ook de techniek van de bestraling licht hij duidelijk toe.

Zijn zuster Linda had intussen Internet afgestruind op zoek naar behandelmethoden en medicatie. Zij legde contact met een tweetal vooraanstaande Amerikaanse kanker instituten. Hierbij kwam het geneesmiddel Temodal/Temozolomide aan de orde. Dit middel was in Europa geregistreerd voor de behandeling van patiënten met teruggekomen derde- en vierdegraads hersentumoren en dus niet van “nieuwe” patiënten, hetgeen in de VS wel gebeurde. Contacten en overleg leidden er toe dat Erwin dit medicijn toch kreeg.

De periode van chemokuren, bestralingen, periodieke controles, met de bekende bijwerkingen van haaruitval, misselijkheid. Ook bleek het operatief verwijderen van een ontstoken deel van de operatiewond noodzakelijk.

Geleidelijk trad er herstel in, omdat de druk van de tumor op bepaalde hersenonderdelen verminderd was. Alleen de klachten met het linkerbeen verdwenen niet geheel, waardoor intensief sporten niet meer mogelijk is.

Ondertussen ging het leven door: tijdens de punctie werd zijn vader na een epileptische aanval met spoed naar een ziekenhuis gebracht en is oma opgenomen vanwege borstkanker. Corpeleijn maakte verre reizen waarover uitgebreid verslag wordt gedaan met betrekking tot het leven met de ziekte. Hij leeft en werkt nu weer volop, maar de behandelingen, het leefregiem en vooral de periodieke MRI- scans leiden af en toe tot hevige stress. Ook de toenemende epileptische aanvallen van zijn vader en diens overlijden hebben hun tol geëist.

Wat viel op:

De wilskracht en het doorzettingsvermogen om, ondanks alle pijnen, handicaps, zakelijke en sociale zorgen, initiatieven te blijven nemen zowel ten aanzien van de bestrijding van de kanker als op zakelijk en sociaal gebied. De wens om de ervaringen te boek te stellen, de opzet van het boek en de schrijfstijl, getuigen van een zeer sterke persoonlijkheid.

Citaten:

Pag. 38/39: “Mijn vader begon opeens te huilen. Ik had mijn vader nooit zien huilen en dat was, mede daarom, zeer indrukwekkend. De twee mannen van het gezin Corpeleijn hadden kanker. Alles stortte in: gezondheid, toekomst,

familie, etc. ga zo maar door. Opeens had je niets meer in eigen hand. Hetgene dat altijd bij anderen gebeurde of bij de 'buren' voorkwam had nu bij mij toegeslagen. Het zou het begin worden van een lange en extreem zware strijd en het begin van een nieuwe fase in mijn leven”.

Pag. 53: (*voorbereiding hersenpunctie*) “Het gesprek met dokter ... (*onaangekondigd ingeschakelde AIO*) verliep niet soepel. Wellicht kwam dit omdat ik onbewust nog bezig was met de teleurstelling van het krijgen van een andere dokter (*niet de vertrouwde ervaren behandelend chirurg*). (- -) hier zat de familie tegenover de chirurg en was het zijn taak om de patiënt en de familie te informeren over de ingreep (- -) en om de patiënt gerust te stellen en hem of haar er van te overtuigen dat je bij hem in goede handen was. Wellicht had dokter ...(*AIO*) dat hoofdstuk tijdens zijn opleiding overgeslagen. (- -) Dit gesprek kan achteraf gekenmerkt worden als de meest negatieve ervaring van het traject dat ik de afgelopen tien jaar doorlopen heb.”

Pag. 141: (*second opinion in kliniek in Florida*) “we kregen een blikje Coca-Cola waar dus ruim 30(!) gram suiker inzit, aangeboden. Je zou toch moeten aannemen dat hij (*de neurochirurg van grote faam*) op de hoogte was van de negatieve eigenschappen van suikers en nep-suikers, gezien het feit dat ze fungeren als brandstof voor slechte (kanker)cellen”.

Pag. 159: “(- -) vindt een arts de oorzaak (*van een ziekte*) over het algemeen enigszins ondergeschikt, want zij lossen het probleem liever op zonder te kijken naar de oorzaak. Daar hebben ze tenslotte voor geleerd”.

Pag. 243: “Hoe dan ook, hoe langer ik blijf leven en de tumor niet terugkomt, des te duidelijker het bewijs wordt dat aspartaam wel degelijk de schuldige is in dit verhaal en daarom leef ik al jaren met de gedachte dat zolang ik van dat spul afblijf ik het best nog wel eens een tijdje zal kunnen uithouden”.