



Wim en Marijke Baks hebben al bijna tien jaar met ziekte te kampen en vinden het nu welletjes

Je hebt begeleiding en advies nodig, maar waar vind je dat?

Het is niet gelukt om dit jaar zonder ziekenhuis te beginnen, zoals Wim (64) en Marijke (63) graag hadden gewild. In december 2015 werd bij Wim prostaatkanker geconstateerd, dat was een domper. Toch zitten hier twee goedlachse mensen. "Onze kleinzoon Koen sleept hem ook hier doorheen," vertelt Marijke, "Hij is drie en kijkt niet naar je gebreken. Heerlijk is dat. We passen een dag per week op hem en daar genieten we allemaal van."

Het begon in 2007 met de tongkanker van Marijke. "Met sporten zei iemand tegen mij: 'Er zit bloed bij je mond'. Het was geen koortsuitslag, geen kapotte lip. Toen ik thuis kwam, ben ik meteen voor de spiegel gaan staan en zag het, een soort zweer met een barst erin. Foute boel, dat voelde ik meteen. Ik hoorde alleen dat mijn praten beschadigd zou kunnen raken door de operatie. Dat bleek achteraf erg mee te vallen. De rest van de informatie ging langs me heen. Omdat de snijvlakken niet schoon waren, werd ik bestraald met brachytherapie*. Ook hebben ze met laser mijn tong bewerkt, want die lag helemaal vast. Nu kan ik wel wat met mijn tong, niet veel, maar het scheelt."

"Eigenlijk blijft alleen zoet over"

Ik mocht pas uit het ziekenhuis als ik een glaasje water kon drinken. Dat was moeilijk, het water ging alle kanten op. Eenmaal thuis moest ik uitzoeken wat ik wel en wat ik niet kan eten. We hebben wel eens samen jankend aan tafel gezeten, omdat ik niet kon eten wat Wim gekookt had. Zout en kruiden kunnen niet, E-nummers verdraag ik niet en ook van geurtjes wordt mijn tong stijf en dan kan ik niets naar achteren krijgen. Eigenlijk blijft alleen zoet over. In het begin ging ik nog onbevangen naar een verjaardag. Iedereen bedoelt het goed, ze bedenken van alles voor me, maar het luistert zo nauw! Nu neem ik altijd eten voor mezelf mee en heb ik standaard een staafmixer in de auto liggen.



Kleinzoon Koen



Zingen

Na verloop van tijd ging ik me beter voelen en ook weer meezingen met de radio. Dat was een goede oefening, in mijn geval beter dan logopedie. De beweeglijkheid van mijn hals is veel beter geworden door littekenmassage. Dat was wel pijnlijk, maar de effecten van de behandeling zijn blijvend. Twee keer per week ga ik naar de fysiotherapeut. Anders kan ik niet goed naar links kijken en dat moet toch echt bij autorijden of op de fiets. Verder ben ik tegenwoordig niet meer zo met ziekzijn bezig. Ik heb er vrede mee zoals ik eruit gekomen ben.” Wim en Marijke wonen tijdelijk in de caravan die ze elke zomer op het terrein van hun vriendin Karin in Nieuwleusen mogen zetten. Wim: “Ons huis was verkocht, maar dan moesten we er wel binnen drie weken uit.” “Daar hadden we achtentwintig jaar gewoond, dus dat was een kluit, maar het is gelukt,” voegt Marijke eraan toe. “We zijn toe aan een nieuwe start, na bijna tien jaar ziekenhuissores willen we dit gedoe het liefst achter ons laten.”

“We lieten elkaar lichamelijk met rust, te veel achteraf gezien”

Wim knikt instemmend en wijst op de beugel om zijn been. “Dit heb ik overgehouden aan een stafylokokkeninfectie onderaan mijn rug. Ze hebben geprobeerd het te repareren, maar na een paar dagen voelde ik onder mijn navel niets meer. Na veel oefenen loop ik nu weer, maar als er maar

iets op de grond ligt, val ik. Ik heb nog hoop gehad het gevoel daar terug te krijgen met een operatie waarbij de grote beenzenuw wordt aangesloten op je kruis, maar helaas behoor ik tot de tien procent van de mensen die deze zenuw niet hebben. Samen met Marijke heb ik later aan de twee artsen die mij behandeld hebben een brief geschreven. Om te vertellen hoe het nu met mij is, dat ik begeleiding en advies gemist heb, dat ik zelf op zoek moest naar hoe ik hiermee om kan gaan. Daar hebben ze goed op gereageerd en het protocol is aangepast. Dit is voor ons samen het moeilijkste geweest. We lieten elkaar lichamelijk met rust, te veel achteraf gezien, want intimiteit is belangrijk. We zijn blij dat dit onderwerp tegenwoordig ook besproken wordt op lotgenotenbijeenkomsten. Je hoort veel te vaak dat mensen uit elkaar groeien door zulke dingen. Wij willen elkaar vasthouden, naar andere wegen zoeken. Een kus geven is vaak de opening naar intimiteit. Na zo’n operatie aan je mond, kan dat een drempel zijn waar je moeilijk overheen stapt.”

Vieren

Op de vraag waar ze elkaar ontmoet hebben, schieten ze allebei in de lach. Wim: “Ik ging gelukkig nieuwjaar wensen bij kennissen en daar zat een mooi wijffie. Bleek dat ze maar honderd meter bij me vandaan woonde, toch hadden we elkaar nog nooit ontmoet. We zijn al snel getrouwd, want het voelde goed. Dit jaar vieren we voor de negenendertigste keer onze trouwdag, samen met onze kinderen, met een Balinese rijsttafel. Ik kook altijd en zorg ervoor dat Marijke het ook kan eten.”

* Brachytherapie, ook bekend als inwendige bestraling is een vorm van radiotherapie waarbij een stralingsbron binnen of naast het gebied van de vereiste behandeling wordt geplaatst.

Contactpersonen

Marijke is een van de contactpersonen. Vroeger voor Klankbord, nu voor HOOFD-HALS. Ook Wim is contactpersoon, maar dan voor partners van patiënten. U kunt contactpersonen mailen of bellen als u een vraag wilt stellen of een luisterend oor nodig heeft. Contactgegevens van alle contactpersonen vindt u op pagina 32.