



ANITA DRAAGT EEN NEUSPROTHESE

‘Ik begin steeds meer aan mijn nieuwe gezicht te wennen’

Een neusamputatie zorgde ervoor dat Anita (69) kanker overleefde. Ze draagt nu elke dag een neusprothese. Met steun van haar familie en vrienden leerde zij wennen aan haar nieuwe gezicht.

“Een jongetje op straat vroeg laatst wat er met mijn neus was. ‘Ik heb een fopneus,’ zei ik. Het ventje trok zijn wenkbrauwen op. ‘Mijn neus was ziek en kon niet meer beter worden. De dokter heeft hem eraf gehaald.’ Met grote ogen vroeg hij of ik nog kon ruiken. Lachend om zijn openheid knikte ik ja.

Elke dag kijk ik naar mezelf in de spiegel. Ik hoop dat het ooit helemaal went. Het is verbijsterend wat mij is overkomen, maar ik leef.

Elk jaargetijde draag ik weer een andere neusprothese. Als ik van vakantie terugkom, draag ik bijvoorbeeld een neus die iets bruiner is. Een neusprothese gaat ongeveer drie maanden mee. De prothese gaat na verloop van tijd verkleuren en slijten, onder andere door de zon en door de lijm die moet worden gebruikt om de neus te bevestigen. Voordat ik ga slapen haal ik mijn neusprothese eraf en maak ik mijn gezicht en de prothese schoon. Het gat dek ik af met een gaasje. Gedurende de dag haal ik de neus er ook weleens af als ik thuis ben, omdat -ie niet altijd comfortabel zit. Door de lijm wordt de huid rondom mijn neus ruw. Met vaseline houd ik de huid soepel.”

Niet ten koste van

“Twee jaar geleden ontdekte ik een wondje in mijn neus dat maar niet wegging. De huisarts gaf me een zalf en zei dat ik na twee weken moest terugkomen als het dan nog niet weg was. Na twee weken zat het er nog, maar ik dacht dat het gewoon iets langer duurde. Tijdens de kerstdagen zag mijn zus Laura me aan mijn neus pulken. ‘Is dat wondje nou nóg niet weg?’ vroeg ze. Een paar dagen later stuurde de huisarts me meteen door naar de kno-arts, die een stukje weefsel liet onderzoeken. Ik ging nog altijd uit van een onschuldige ontsteking.

Voor mijn reuma slik ik medicijnen die mijn slijmvliezen soms irriteren. Daar had het vast mee te maken.

Een week later ging ik in mijn eentje terug voor de uitslag. Tot mijn verbazing kwam er een andere dokter tegenover me zitten. ‘Mevrouw, ik zal het meteen maar zeggen,’ begon de man op bedeesde toon. ‘Het is niet goed, u heeft een kwaadaardige tumor in uw neus.’ Mijn hart schoot in mijn keel. ‘We behalen goede resultaten met bestralen,’ ging hij verder. ‘Als het ten koste gaat van de kwaliteit van mijn leven, wil ik dat niet,’ reageerde ik resoluut. ‘Bestralen is lang niet zo heftig als chemo,’ legde hij uit. Met lood in mijn schoenen ging ik naar huis.

werd mijn neus vijf dagen per week een paar minuten bestraald. De huid van mijn neus raakte ernstig verbrand en dat deed behoorlijk pijn. Maar ik wist waar ik het voor deed en dacht aan mijn lieve kinderen.”

Angst bewaarheid

“De arts had verteld dat er een kans bestond dat de bestraling niets zou uithalen en dat mijn neus dan zou moeten worden geamputeerd. Gek genoeg maakten Laura en ik er toen grapjes over, want ik kon me gewoon niet voorstellen dat het zover zou komen. Na de bestralingen moest de huid helen en zou ik er volgens de arts

‘Die avond bleef ik maar huilen. Ik had voor altijd een geschonden gelaat’

Hoe vertelde ik dit aan mijn kinderen? Ik heb twee zoons en twee dochters van in de dertig. Ik belde Laura en vroeg haar of ik het aan de kinderen moest vertellen.

‘Natuurlijk vertel je het ze! Ze zijn volwassen, ze houden van je en willen je steunen, net zoals ik,’ antwoordde ze.

Mijn oudste dochter was zwanger van haar tweede en raakte ontzettend ontdaan. ‘Ik ga niet dood hoor, ik word bestraald en de resultaten daarvan zijn erg goed volgens de arts,’ stelde ik haar gerust.

Met Laura en een paar goede vriendinnen aan mijn zijde begaf ik me in het medische circuit van scans, bloedtesten en bestralingen. Ongeveer anderhalve maand lang

een zacht huidje voor terugkrijgen. Daar verheugde ik me op. Ik was ontzettend moe en besloot met mijn zus op vakantie te gaan naar Hongarije. Een maand later kwam ik in het ziekenhuis ter controle. Er zat littekenweefsel in mijn neus, maar het zag er goed uit. Toch bleef er vocht uit mijn neus komen en het ging steeds vreemder ruiken. Dat zat me niet lekker. Toen ik een paar weken later weer op controle ging, bleek de plek in mijn neus groter te zijn geworden. De arts besloot een stukje weefsel te onderzoeken. Ik wist dat het niet goed zat.

Een week later nam ik een vriend mee voor de uitslag. Mijn angst werd bewaar-►

heid, de kanker was niet weg. Hij was zelfs nog agressiever geworden. De enige optie was een amputatie. Ik had tijd nodig om alles te laten bezinken. Eerst moest worden onderzocht of de kanker was uitgezaaid. Dit bleek niet het geval. Na deze uitslag barstten Laura en ik in tranen uit. Ik was opgelucht en tegelijkertijd zo verdrietig dat mijn neus niet meer te redden was. Mijn kinderen schrokken ontzettend en hadden allerlei vragen waar ik het antwoord niet op wist. Met de arts organiseerde ik een bijeenkomst waarbij mijn familie alles kon vragen. De arts luisterde en gaf zo duidelijk mogelijk antwoord. De tumor zat vrij hoog in mijn neus, waardoor er ook een stuk bot opzij van mijn neus weg zou moeten. Helemaal bovenaan zou een stuk bot blijven zitten waar straks de neusprothese op zou kunnen steunen. We maakten er die middag zelfs

‘Nadat ik wakker werd uit de narcose waren de spiegels in de kamer afgeplakt’

grapjes over, dat ik mijn neus op sterkwater mee naar huis mocht nemen. Dankzij die humor en openheid kon ik beter omgaan met mijn angstgevoelens.”

Gehavend gezicht

“In september 2013 werd ik geopereerd. In het ziekenhuis werd ik fantastisch opgevangen door de verpleegkundigen en ook mijn familie werd goed begeleid. De avond voor mijn operatie sprak ik in het ziekenhuis met een lotgenote. Een vrouw bij wie ook de neus was geamputeerd vanwege kanker. Zij vertelde me dat ik de prothese er ’s nachts af moest halen en dat het belangrijk was om mijn gezicht en de prothese schoon te houden. Ik vond het prettig om met haar te praten. Het was een sterke, jonge vrouw die goed kon leven met haar handicap. Dat gaf me vertrouwen.

Nadat ik wakker werd uit de narcose waren de spiegels in de kamer afgeplakt. Ik mocht zelf bepalen wanneer ik mezelf wilde bekijken en dat vond ik fijn. De pijn viel reuze mee, maar de wetenschap dat ik geen neus meer had maakte het zwaar. Ik moest acht dagen in het ziekenhuis blijven om te wennen aan mijn nieuwe uiterlijk en te leren hoe ik het gat schoon moest houden. Na twee dagen ging de pleister eraf. In een spiegelke bekeek ik, samen met mijn broer, de wond die met watjes was afgedekt. Op dat moment kon ik nog niet zo goed zien hoe mijn gezicht eruitzag zonder neus. Toen de volgende dag de watjes werden verwijderd, zag ik mijn gehavende gezicht voor het eerst. Mijn hart sloeg over. Het was een enorme schok. Ik keek recht in een gat omringd met hechtingen. Toch hield ik mezelf

groot. Pas die avond barstte ik in tranen uit. Gebroken belde ik Laura: ‘Ik zie er niet uit,’ huilde ik. Ze luisterde begripvol en gaf de telefoon aan mijn jongste zoon die bij haar was. Zijn stem kalmeerde me een beetje. Die avond bleef ik maar huilen. Ik had voor altijd een geschonden gelaat. Het ging niet over schoonheid, het ging over mijn communicatiemiddel naar de buitenwereld. Ik had nooit geweten dat mijn uiterlijk zo bij mijn identiteit hoorde. Hoe verdrietig ik ook was, ik nam me voor me niet voor de buitenwereld te verbergen. Als mensen op straat raar naar me zouden kijken, zou ik ze gewoon vertellen wat er met me was gebeurd. Aan al mijn dierbaren vroeg ik of ze het gat in mijn gezicht wilden zien. Ik had begrip als ze dat niet wilden, maar voor mij was

het belangrijk. De neusprothese was straks een hulpmiddel naar de buitenwereld, maar dat was niet hoe ik er daadwerkelijk uitzag. Gelukkig wilde iedereen het zien. Vooral Laura vond het moeilijk. De eerste keer dat ze me zag zonder neus huilden we samen tranen met tuiten.”

‘O, sorry dat ik het vraag’

“Laura en mijn zoon brachten me thuis. De eerste vijf maanden kon ik geen neusprothese dragen, omdat de huid nog moest genezen. Ik ben poppenmaakster en ik besloot van zachte stof een tijdelijke neus voor mezelf te maken, zodat ik niet met een plat gezicht de straat op hoefde. Ik maakte een hele voorraad, zodat ik steeds weer een schoon neusje op kon zetten. In het ziekenhuis vonden ze dat zó’n een goed idee, dat ze mijn ontwerp hebben overgenomen. Op straat of in de supermarkt vroegen mensen: ‘Goh mevrouw bent u gevallen?’

Als ik dan vertelde dat mijn neus was geamputeerd, schrokken ze. ‘O wat erg, sorry dat ik het vraag,’ zeiden ze dan. Ik vond het juist fijn om er gewoon met iedereen open over te praten, ook met wildvreemden.

Vorig jaar februari kreeg ik mijn neusprothese. Eerst werd er met een pasta een afdruk gemaakt van mijn gezicht. Twee weken later werd het eerste ontwerp aan mij getoond en moest ik in de spiegel beoordelen of er nog iets aan moest veranderen. Laura was bij me en we vonden het lastig om te beoordelen of de neus bij mijn gezicht paste. Toen ik de uiteindelijke siliconenneus een week later ophaalde, schrok ik van mijn spiegelbeeld. Wie was die vrouw in de spiegel met die vreemde neus? Ik wilde mijn eigen vrolijke neus. Niet deze smalle haakneus. Hoe moest ik hier ooit aan wennen? De tranen stroomden over mijn wangen. Het was voor de prothesemaker onmogelijk om precies dezelfde neus te maken zoals ik vroeger had. Door de operatie waren de lijnen in mijn gezicht veranderd. Mijn eigen neus zou gewoonweg niet meer op mijn gezicht passen.

Twee maanden later vierde ik met Laura vakantie op een Grieks eiland. Ik werd snipverkouden en zat er helemaal



doorheen. ‘Hoe kan ik ooit met dit gezicht en de prothese verder leven?’ vroeg ik wanhopig. Laura had geen antwoorden, maar ze steunde me zo lief. Afgelopen winter heb ik me wat meer teruggetrokken om in alle rust mijn verdriet te verwerken. Ik luisterde muziek, las veel, maakte wandelingen in de natuur en ik nam contact op met mijn lotgenote. Ze wist precies hoe ik me voelde. Zij had er ook een tijd over gedaan om aan haar gezicht te wennen. Dat stelde me gerust. Het hoorde er allemaal bij. Ondanks mijn verdriet voelde ik me gedragen door alle lieve mensen om me heen. Inmiddels begint mijn nieuwe uiterlijk steeds meer bij mijn identiteit te horen. Ik heb minder moeite om mezelf te herkennen in de spiegel. Ik heb geleerd hoe belangrijk het is om mezelf af en toe

de ruimte te geven verdrietig te zijn. Op die momenten stel ik mijn hart bewust open voor liefde, vriendschap en mooie woorden uit mijn omgeving. Een jaar na de amputatie heb ik een feest gegeven in een café tegenover mijn huis. Het was fijn om samen te zijn met al die mensen die me hebben gesteund en ze op die manier te bedanken.” ■

21 tot 25 september 2015 staat in het teken van hoofd-halskanker. Door meer bekendheid kan deze vorm van kanker eerder worden gediagnosticeerd en dus worden behandeld, waardoor de kansen op een goede prognose toenemen. Meer informatie: www.hoofd-halskanker.nl, www.stichtingklankbord.nl.

EEN NEUSPROTHESE IS MAATWERK

Shirley Bouman is aangezichtsprotheticus (Antoni van Leeuwenhoek): “Wij zien ongeveer vijf patiënten per jaar voor een neusprothese. Voor het maken van een neusprothese kan zo’n drie maanden na de operatie een afdruk worden gemaakt. De huid is dan goed genoeg geheeld. De afdruk wordt volgegoot met gips van waaruit een wasmodel wordt gemodelleerd. Daarvoor worden foto’s van vroeger gebruikt. Het wasmodel wordt een aantal keren gepast en zo nodig aangepast. De siliconen die worden gebruikt voor het maken van de prothese worden in het bijzijn van de patiënt gekleurd om zo goed mogelijk met de huidskleur overeen te komen. De neusprothese wordt bevestigd met medicinale huidlijm. Tijdens het slapen wordt de prothese niet gedragen, zodat de huid tot rust kan komen. Zo’n drie keer per jaar komt een patiënt terug voor controle en wanneer nodig zal er opnieuw kleur worden bepaald om een oude en versleten prothese te kunnen vervangen.”

HOOFD-HALSKANKER: 5% VAN ALLE TUMORSOORTEN

Simone Eerenstein is kno-arts en hoofd-halschirurg (VUmc Amsterdam): “Hoofd-halskanker vormt vijf procent van alle tumortoorten. Een klein deel hiervan bevindt zich in de neus. Neuskanker komt vaker voor bij mannen en met name bij mensen ouder dan vijftig. Bij een neustumor wordt doorgaans gekozen voor bestraling. De kans op succes is vrij groot. Als de tumor te groot is, wordt gekozen voor chirurgie. Aangezien een tumor met een ruime marge wordt verwijderd, is de neus meestal niet te sparen. De neus is een complex orgaan, waardoor reconstructieve chirurgie niet altijd het gewenste resultaat oplevert.”