

Dini onderging een neus- amputatie



*‘Het leven wacht niet op je.
Stel het niet uit, leef NU!’*

Een tijdje geleden was Dieuwertje Blok volop in het nieuws met het schokkende bericht dat haar neus moest worden geamputeerd. Ook Dini (64) onderging een neusamputatie, en hoewel ze eerst dacht dat het leven zonder neus geen zin meer voor haar zou hebben, is ze nu, drie jaar later, super tevreden met haar mooie neusprothese.

“Geef mij maar een stuk touw’. Dat was naar het schijnt het eerste wat ik eruit flapte, toen ik in 2021 hoorde dat mijn neus geamputeerd moest worden. Ik heb de bloedziekte ITP. Daardoor stolt mijn bloed niet goed. Toen ik steeds vaker een bloedneus kreeg bij mijn linkerneusgat, dachten zowel de artsen als ik dat het dáár mee te maken had. Halverwege het jaar 2021 begon mijn linkerneusgat dicht te zitten. Het was op dat moment echt pollenseizoen, dus ik dacht: ach, het zal wel een allergietje zijn. Ik ben naar de drogist gegaan om een tas aan zelfmedicatie te halen. Dan zou het vast beter worden. Dat werd het niet. Dus ging ik naar mijn huisarts, ook zij dacht aanvankelijk dat het kwam door hooikoortsklachten. Ze schreef me medicijnen voor om die te onderdrukken. Toen het niet beter werd, verwees ze me door naar het ziekenhuis. Want ja, ik was allergisch, dat bleek uit verschillende testen. Maar nee, medicijnen hielpen niet. De KNO-arts in het ziekenhuis probeerde aanvankelijk mijn neus open te krijgen met een buisje. Ik heb het uitgesteld als een klein kind, dat deed me zo ontzettend veel zeer. En het bloedde zo hevig, dat zelfs de verpleegsters er een beetje hulpeloos bij stonden... gaat dit wel goed? Ik liep met tampons in mijn neus om het eindeloze bloeden op te vangen. Brrr, ik vind het nog steeds heftig als ik daaraan terugdenk. Omdat ik zoveel pijn had, besloot de KNO-arts een biopt uit mijn neus te nemen. Daaruit bleek dat ik plaveiselcelcarcinoom had, een tumor ter grootte van maar liefst 5 centimeter! Direct werd ik doorverwezen naar het Erasmus MC, dat was eind oktober. Daarna ging alles heel snel. De arts in het Erasmus wond er geen doekjes om, die tumor moest eruit en liefst zo snel mogelijk. Ik had toen nog geen idee wat dat precies inhield. Ik dacht, ze snijden inwendig iets uit mijn neus, halen een botje uit mijn been ofzo en dat is dat. ‘Nee,’ zei de arts, ‘uw neus moet in zijn geheel worden geamputeerd.’ De momenten daarna zijn een waas voor me. Het schijnt dat ik gezegd heb: ‘Geef me dan maar een stuk touw.’ Ik kwam pas weer bij zinnen, toen de arts vroeg: ‘Wat zegt u nu?’ Hij vervolgde: ‘Als u niks doet, geef ik u nog

geen vijf maanden. En, ik zeg u eerlijk, dat wordt geen prettige dood...’ Natuurlijk wilde ik niet echt een einde aan mijn leven maken, ik wil helemaal niet dood, ben je mal! Het was mijn pure, emotionele en ongepolijste reactie op het feit dat ik straks zonder neus door het leven zou moeten gaan. Je neus is zo bepalend voor wie je bent en je uiterlijk. Dat besef je pas als je

handdoek over de spiegel wilden hangen. Dat veegde de verpleegster op onze kamer liefdevol doch beslist van tafel: ‘Nee hoor, dan ga je naar het toilet op de gang en zie je je spiegelbeeld alsnog’. Dus moest ik door de zure appel heen bijten. Ik zou het toch

‘Je neus is zo bepalend voor wie je bent en hoe je eruit ziet. Dat besef je pas als je zonder moet leven’

zonder moet leven. Gelukkig bleef mijn arts rustig en samen praatten we over wat me te wachten zou staan. Na een uurtje was ik om. Ik wilde léven, ook zonder neus.”

Niet verstoppen

“Op 5 november 2021 werd ik geopereerd. Ik had gehoord dat op de verpleegafdeling spiegels werden afgeplakt, zodat patiënten niet meteen met hun veranderde gezicht zouden worden geconfronteerd. Ik wilde mezelf niet zien, dat kon ik niet aan. Maar in 2021 was het nog coronatijd. De verpleegafdeling lag vol met coronapatiënten. Ik lag samen met drie andere dames op een afdeling waar helemaal niets was afgeplakt. Een van de dames opperde heel lief dat we wel konden vragen of ze een

een keer moeten zien.

De allereerste confrontatie met mijn spiegelbeeld viel mee. Onder het verband zat een soort dopje, waardoor het leek alsof ik toch nog iets van een neus had. Dat dopje moest een tijdje blijven zitten, zodat alles onderhuids kon helen. Na een paar dagen thuis moest ik naar het ziekenhuis voor controle, ik ben alleenstaand dus een vriendin ging met me mee. Toen we op de terugweg ons dorp inreden, stonden er burens buiten bij de flat. Mijn vriendin keek me aan: ‘Ben je er oké mee als mensen je nu al zien?’ Ik knikte en stapte uit de auto. Ze vervolgde verbaasd: ‘Geen mondkapje?’ Nee hoor, geen mondkapje. Laten we het maar gewoon doen, dacht ik. ►

‘Tegen kinderen die vroegen waar mijn neus was, zei ik dat ie ziek was en bij de dokter lag’

Ik ga me niet verstoppen! Ze zouden me wel vaker gaan zien zo, dan maar meteen vandaag, huppakee. Nog voor mijn operatie werd me al uitgelegd dat ik kon kiezen voor een neusprothese. Om in aanmerking te komen voor een neus die je erop kunt klikken, moeten twee implantaten in je bot worden geplaatst. Dat kan alleen als het bot nog goed is. Daarom kiezen ze er in het Erasmus voor om meteen tijdens de neusamputatie-operatie, dus vóór je bestraling, de implantaten te plaatsen. Het gevolg is wel dat je negen maanden tot een jaar zonder neus door het leven moet. Dus ja, die burens zouden me toch wel een keer zonder mondkapje zien. Mensen keken wel naar me, maar daar wen je aan. Kinderen op straat vroegen me wat volwassen mensen dachten, maar niet durfden te vragen: ‘Mevrouw, waar is uw neus?’ Ik antwoordde dan dat mijn neus ziek was en bij de dokter lag. ‘Oh, maar u krijgt hem dus wel weer terug?’ ‘Jazeker,’ vertelde ik de kinderen, ‘ik krijg hem wel weer terug.’ Nee hoor, zulke vragen vond ik niet erg. Ik vond het wel ontwapenend.

Sowieso ontstaan er soms onbedoeld hilarische situaties. Een van de eerste keren dat ik zonder neus het ziekenhuis uit wandelde, was mijn neef bij me. Hij zei onschuldig tegen me: ‘Kom Dien, even een frisse neus halen...’ Daarna was hij stil en verontschuldigde hij zich direct: ‘Jemig wat lomp, ik heb daar helemaal niet over nagedacht!’ Later konden we hier hartelijk om lachen. Er zijn zoveel spreekwoorden met het woord ‘neus’ erin, je ontkomt er bijna niet aan. Ik zeg ook nog wel eens zonder erbij na te denken iets in de zin van ‘dan heb ik met mijn neus gekeken.’ In het juiste gezelschap is dat het recept voor een gierende lachbui.”

Drempel

“Mijn eerste afspraak voor de neusprothese vond ik heel spannend. Dan ging voor het eerst het verband eraf en zou ik mijn neus, of liever gezegd

het gebrek aan mijn neus zien. Ik was heel bang dat ik het een eng gat zou vinden. Eigenlijk wilde ik mezelf ook niet in de spiegel bekijken. De verpleegster wist precies hoe ze met mensen zoals ik moest omgaan. Ze reageerde simpelweg niet op mijn gesputter en begeleidde me heel kalm naar die eerste blik in de spiegel. Mijn houvast was dat het eerdergenoemde dopje na het wisselen van het verband er weer op zou gaan. Ik alleen zou mijn platte gezicht zien, andere mensen niet. Dat liep even anders. Het verband ging eraf en op de plek waar ooit mijn neus zat... zag ik nu een holte. Minder eng dan ik gedacht had, maar wel vreemd. De verpleegster vertelde me dingen over mijn neusprothese en zei dat ik vanaf nu mijn operatiegebied mocht afdekken met een pleister. ‘En het dopje toch?’ vroeg ik onzeker. Nee, het dopje kwam niet meer terug, ik moest het doen met een neusloos gezicht. Ook nu weer moest ik even over een drempel. En ook nu weer deed ik het. Het kostbare leven aan je voorbij laten trekken omdat je je schaamt, nee, onzin. Kom op Dien, sprak ik mezelf toe. En ik stapte de buitenwereld in. Zonder neus.”

Prothese

“Zodra ik geopereerd was, werd ik door het ziekenhuis in contact gebracht met een lotgenotengroep. Dat is een whatsappgroep waaraan je je kunt laten toevoegen. Dat wilde ik wel en dat heeft me enorm veel steun gegeven. Nog geen twee weken na mijn operatie zat een buddy uit de groepsapp bij me op de bank om te vertellen over haar ervaringen met haar neusprothese. Ze had zelfs een oude neus meegenomen, zodat ik eens goed kon bekijken

PATIËNTENVERENIGING HOOFD-HALS

Bij Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (PVHH) kunnen patiënten en hun naasten terecht voor informatie over alle vormen van hoofd- of halskanker. De gevolgen van de behandeling van deze vormen van kanker kunnen ingrijpend zijn: zo kun je bijvoorbeeld moeite hebben met eten en drinken of praten. Bovendien zijn de gevolgen soms ook hoorbaar of zichtbaar. Met lotgenoten kun je je ervaringen delen: hoe is het om geen stembanden meer te hebben of met een kunstneus te moeten leven? Vrijwilligers van de PVHH zetten zich in om patiënten voor te lichten en te steunen voor, tijdens en na de behandeling als praten of eten niet makkelijk meer gaat. Zij weten als geen ander wat de gevolgen van de behandeling zijn in het dagelijks leven. Vrijwilligers kunnen angst wegnemen en laten zien dat er toch nog kwaliteit van leven is. Meer weten? Kijk op: www.pvhh.nl

hoe dat eruit zag en hoe het aanvoelde. Ik heb haar ook zonder neus gezien, ja. Omdat je allebei hetzelfde hebt meegemaakt, is er totaal geen gêne. In de appgroep kun je terecht met al je vragen. Vaak zijn dat mensen met neusprotheses die je op moet plakken, kortweg een plakneus. Denk aan vragen als: wat doe je als je verkouden bent en welke soorten lijm heb je allemaal? Naast het informatieve gedeelte, is er ook gezelligheid. We gaan twee keer per jaar uit eten samen. Het is heel fijn om met gelijkgestemden op pad te zijn.

Halverwege 2022 heb ik mijn eerste neusprothese gekregen, een klikneus. De neus aanbrengen is net zo simpel als het klinkt, je klikt hem vast met een magneetje en hij zit. Soms doe ik nog wat vaseline aan de zijkanten, zodat de huid van mijn wangen net wat mooier aansluit op mijn neus. Toen ik net mijn neusprothese had, verbaasde het me dat mensen niet meer naar me keken. Je ziet toch dat die neus niet echt is?! Maar nee, mensen zien het niet. Zo sprak ik een tijdje geleden wat oud-collega's. Ik vertelde dat ik ziek was geweest en dat het nu weer goed met me ging. Ik zei verder niets over mijn neusamputatie, maar zij zagen ook verder niks aan me. In het begin geloofde ik dat niet. Inmiddels weet ik dat ik erop mag vertrouwen dat het mensen écht niet opvalt. Ergens is het natuurlijk ook wel logisch. Als je niet weet dat iemand iets heeft, zie je het ook niet. Ik ben heel erg gefocust op neuzen. Zodra ik naar buiten ga, worden alle neuzen van de mensen om me heen grondig bestudeerd. Neem maar van mij aan, er zitten lelijke neuzen tussen hoor! Van die mannen met zo'n rode aardbeienneus met grote poriën, jakkes. Dan ben ik héél blij met mijn eigen neus."

Tattoo

"Ik heb wel restklachten overgehouden. Zo kan ik niet meer ruiken. De meeste mensen die een neusamputatie hebben ondergaan kunnen dat nog wel, maar bij mij was de tumor zo groot dat ze waarschijnlijk een deel van mijn reukorgaan hebben weggehaald. Ook kan het zijn dat het komt door de bestraling, dat weten de artsen niet. Daarnaast is het lastig met slapen. Bij een normale neus houden de neusharen snot en stof vast, bij mij loopt dat zo mijn keel in. Ik had al

slaapapneu, dat is nu alleen maar erger geworden. Het gebrek aan neusharen zorgt er ook voor dat vocht uit je neus zo naar buiten kan stromen. Ik zeg altijd tegen mijn vrienden: 'Waarschuw me als er een druppel aan mijn neus hangt!' Daarom veeg ik regelmatig als een soort automatisme langs mijn neus. En praktisch gezien: zo'n neus kan gaan jeuken. Krabben gaat niet, dus dan tik ik op mijn neus. Toch ben ik ontzettend blij met mijn klikneus. Ik kan hem duizend keer op en af zetten op een dag. Geen gedoe met vastlijmen en dan de rompslomp als je verkouden bent! Ik heb daar geen last van.

'Ik doe nu dingen die ik graag wil, ik stel niks meer uit. We leven alsof we alle tijd hebben, maar het leven is heel fragiel'

Ik zet mijn neus af, maak hem schoon en zet hem weer op. Wel is het zo dat soms na een lange dag het als een verademing voelt om 's avonds mijn neus af te zetten. Vergelijk het met vrouwen die hun bh uitdoen. Dat gevoel van vrijheid, in mijn geval vrij kunnen ademen. Omdat ik een bril heb, kan ik mijn neus niet meteen afzetten als ik thuis ben. De vleugeltjes van een bril moeten altijd ergens op kunnen steunen. Maar eenmaal in bed, dan gaat hij lekker af.

Mijn ziekteproces heeft me absoluut veranderd. Ik doe nu dingen die ik graag wil, ik stel niks meer uit. We leven maar alsof we alle tijd van de wereld hebben, maar in werkelijkheid is het leven heel fragiel. Het kan zomaar gedaan zijn met je. Een voorbeeld van mijn 'ik-doe-wat-ik-wil' zie je op mijn onderarm. Vroeger was ik altijd anti tattoos. Ik vond dat maar zonde, zo je lichaam toetakelen. Toch was het meer een soort sociaal wenselijk gedrag, vroeger werden tatoeages gezien als asociaal. Ik moest dat van mezelf

denken, terwijl ik diep van binnen er altijd graag eentje wilde hebben. Nu na mijn ziekte dacht ik: krijg het heen en weer, ik doe het gewoon! En zo zat ik op mijn 64e bij de tattooshop. De tatoeëerder vroeg verbaasd: 'Is dit uw eerste tatoeage?' 'Ja,' antwoordde ik blijmoedig, 'oma wil ook een tattoo!' Wat ik mee zou willen geven aan mensen? Nou dit: Het leven wacht niet op je. Stel het niet uit, leef NU! ■