

LEVEN MET EEN AANGEZICHTSPROTHESE

‘IK HEB MIJN GEZICHT WEER TERUG’

Steeds meer mensen die een deel van hun gezicht moeten missen, krijgen een prothese. Drie lezers vertellen hoe het is om te leven met een kunstoog, plakneus of klikoor. En **Shirley Bومان**, **aangezichtsprotheticus** bij het Antoni van Leeuwenhoek, legt uit hoe ze te werk gaat.

Tekst **Franca van Dalen** | Foto's **Hester Doove**, **Brenda van Leeuwen** | Visagie **Bianca Fabrie**, **Chris Janssen**

‘Mijn hele leven staat in het teken van de neus die ik niet meer heb’

Jomaro Kooke is huisman en radio-dj. Hij heeft sinds vieren-half jaar een neusprothese.

“In 2019 ontdekte ik een puistje in mijn neus. Het bleek om een plaveiselcelcarcinoom te gaan. Kanker dus. De verwachting was eigenlijk dat de tumor na bestraling verdwenen zou zijn. Maar ik had pijn en het voelde anders. Ook bleef mijn hond steeds aan mijn neusgat ruiken, daar waar de tumor zat. Daarom stond ik erop dat ze een biopt namen. Het bleek foute boel en mijn neus moest geamputeerd worden. Ik werd in het Antoni van Leeuwenhoek geopereerd. Als eerste Nederlander ooit kreeg ik een tijdelijke prothese. Voor die tijd ging je ‘plat’ de deur van het ziekenhuis uit, met verband over de wond. Door die tijdelijke prothese had ik toch een soort van neus. Dat maakt echt een wereld van verschil.

Mijn eigen neus was doorsnee en mijn prothese dus ook. Ik heb wel wat foto’s van vroeger aangeleverd, waarna er wat details zoals lachrimpels zijn toegevoegd. Het is een prima neus, maar je ziet ’m wel zitten. Via de verzekering heb ik recht op vier protheses per jaar, want zo’n lijmprothese heeft veel te lijden van het op- en afdoen. Elke keer als ik er een krijg, krijg ik mijn gezicht weer terug. Dat is wat mij het zelfvertrouwen geeft om de straat op te gaan. Ik moet er niet aan denken dat ik dit proces alleen had moeten doormaken. Gelukkig had ik veel liefde om me heen. Mijn partner, mijn broers en zussen, familie en natuurlijk mijn honden. Mijn moeder overleed helaas vlak voor mijn neusamputatie. EMDR-therapie hielp om alles een plek te geven. Wat me ook enorm heeft geholpen: mijn arts

bracht me al vóór de operatie in contact met een lotgenoot. De vrouw aan wie ik werd gekoppeld deed haar neus af, zodat ik kon zien hoe het er zonder prothese uitzag, en ik kon haar alles vragen. Zij wist precies waar ik doorheen ging. Dat ervaar ik ook in De Neuzenmaatjes, onze appgroep met zo’n achttien mensen. Daarin kan iedereen vragen kwijt en ervaringen delen. Lotgenotencontact is écht heel belangrijk. Een neusprothese beïnvloedt alles. Iedere ochtend ben ik een half uur bezig om mijn neus aan te brengen en ’s avonds om hem er weer af te halen. Ik kan niet direct uit bed even de honden uitlaten. Ik kan mijn neus niet meer snuiten, stoot hem vaker dan vroeger en heb soms last van fantoomjeuk. En als ik op vakantie ga, neem ik altijd die tijdelijke prothese mee, want die zit met pleisters snel op z’n plek. Stel dat er brand uitbreekt... ik moet er niet aan denken dat ik zonder neus de straat op moet. Toch weet ik ook dat ik bof. Op vakantie zagen we een bedelende vrouw zonder neus. Ze had geen prothese, droeg ook geen verband: er zat gewoon een gapend gat. De tranen schoten in mijn ogen en ik realiseerde me meteen: in een ander land had ik er wellicht niet zo florissant bij gezeten. Dan had ik misschien niet eens meer geleefd. Ik hoop dat met meer bekendheid het taboe rondom neusamputaties wordt doorbroken. Daarom heb ik meegewerkt aan campagnes van onder andere KWF en Kanker.nl, ben ik actief binnen de patiëntenvereniging en heb ik meegedaan aan een bewustwordingscampagne van Patiëntenvereniging Hoofd-Hals (PVHH). Mijn hele leven staat in het teken van de neus die ik niet meer heb.” ►





Dolinda Piet is woon-assistent bij een organisatie die mensen met psychische kwetsbaarheden begeleidt. Zij heeft sinds zes jaar een oorprothese.

“Het begon met een klein plekje op mijn oor. De dermatoloog heeft het verwijderd en het bleek een tumor. Twee weken later zat ik al in het Antoni van Leeuwenhoek en kwam de ene na de andere arts kijken. Het was lastig, want niemand wist precies hoe diep de kanker zat. Laat je dan een half oor verwijderen, of haal je alles weg? Dat is geen makkelijke keuze en iedereen vindt er wat van. Een oudere arts adviseerde op een gegeven moment ‘gewoon’ het hele oor te verwijderen. Aangezichtsprotheticus Shirley Bouman vertelde bovendien dat een prothese voor een half oor lastiger is. Dan moet je dagelijks aan de slag met lijm. Nu heb ik een klikoor: een prothese die je met magneetjes op z’n plaats klikt. Daarvoor heeft de tandarts van het ziekenhuis pinnetjes in mijn hoofd gezet. Dat was best een eng idee, het zit zo dicht bij je hersenen. Ik sta er verder vrij nuchter in. Mijn schoonmoeder had borstkanker en als ik zie wat voor traject zij heeft moeten doorlopen... Dat relativeert, bij mij was het alleen mijn oor. Voor mij is het belangrijkste dat de kanker weg is. Ik heb zelfs even getwijfeld of ik wel een prothese wilde. Ik heb uiteindelijk een jaar zonder oor rondgelopen, totdat alles goed genezen was. Niemand die het zag. Maar ja,

die pinnen zaten er toch al in. Die zie je zonder prothese trouwens wel. Een collega zei ooit: ‘Wat heb jij een rare piercings’. Pas toen hij goed keek, zag hij dat mijn oor mist. Shirley heeft mijn oorprothese helemaal met de hand gemaakt, zij is echt een vakvrouw. Ze was pas tevreden toen het oor helemaal goed was. Iedere twee jaar krijg ik een nieuw, vergoed door de verzekering. En hoewel ik erover twijfelde, ben ik er nu toch heel blij mee. Geluiden komen namelijk heel anders binnen als je geen oor hebt, zeker het geluid van achteren. Dat heeft invloed op je oriëntatie. Met de oorprothese is het veel minder druk in mijn hoofd. Verder ben ik er eigenlijk niet zo mee bezig. Ik vergeet mijn oor zelfs weleens, dan kom ik op mijn werk zonder. Mijn bril hangt dan gewoon op de pinnetjes van de prothese. Niemand maakt ooit opmerkingen over mijn oor. Misschien dat een oorprothese vervelend kan zijn bij het bewegen, maar ik ben niet zo sportief. Ik moet alleen een beetje opletten als ik mijn jas aan doe, anders stoot de kraag mijn oor eraf. En oorbellen dragen gaat ook niet. Of het nou hangers zijn of knopjes, de achterkant prikt in mijn vel. Maar ik draag toch bijna nooit sieraden. Eigenlijk heb ik nooit last van mijn prothese. Ik doe er ook niet moeilijk over. Bij de kapper leg ik mijn oor gewoon op het plankje bij de spiegel. Zij gebruikt het nog weleens als waarschuwing naar kinderen: ‘Goed insmeren, want anders moet je oor er misschien af.’ ►

‘Bij de kapper leg ik mijn oor gewoon op het plankje’

‘Mensen die het niet weten, denken soms dat ik loens’

Vanja Verheijen is management-assistent bij een woning-corporatie. Zij heeft sinds ze begin 20 was een kunstoog.

“Door een geboortefwijking zag ik altijd al heel weinig met mijn rechteroog. Na een ooginfarct verloor ik uiteindelijk het zicht in dat oog. Ik werd regelmatig met te hoge oogdruk en veel pijn opgenomen in het ziekenhuis. Operatief ingrijpen of morfine hielp steeds maar even. Ik was inmiddels een jaar of 20, woonde op kamers en studeerde, maar viel steeds uit vanwege die ziekenhuisopnames. Na twee jaar tobben heb ik besloten mijn oog eruit te laten halen.

Het feit dat ik al geen zicht in mijn oog meer had, maakte de overgang naar een kunstoog makkelijker. Ik was gewoon heel blij dat de pijn weg was. Na de operatie kreeg ik een soort kunststof dingetje in mijn oogkas, dat tegendruk gaf zodat het weefsel eronder zich kon vormen. Later kreeg ik een tijdelijk kunstoog. Toen alle zwelling weg was en het weefsel rustig, werd er een definitief kunstoog gemaakt bij het Haags Kunstogen Laboratorium.

Een gebroken been zie je, dit niet. Mensen die het niet weten, denken soms dat ik loens, omdat de prothese niet helemaal meedraait. Ik praat er wel makkelijk over. Toen ik in mijn huidige baan begon, heb ik een berichtje op intranet gezet: ‘Als je denkt dat ik je negeer, dat is niet bewust. Ik zie rechts niets. Wil je meer weten, vraag er dan gerust naar.’ Het geeft meer begrip als mensen weten wat er met je is. Ik kan prima leven met één oog, maar het beperkt me ook. Zo denk ik altijd na over waar ik ga zitten, zeker in groepen. Ik heb het liefst zo min

mogelijk mensen in mijn blinde hoek. En als ik drinken inschenk, raak ik eerst de rand van het kopje aan. Anders gooi ik alles ernaast. Langere stukken autorijden is vermoeiend, zeker als ik de weg niet ken. Daarom rijdt mijn man dan meestal. En ik maak graag wandelingen, maar omdat ik geen diepte zie, moet ik dan extra goed opletten. Als je afdaalt, zijn niet alle treden gelijk, liggen ze soms schuin of zijn er helemaal geen treden. Dat maakt het lastiger. Ik kan overigens ook heel hard om mezelf lachen. Als ik bijvoorbeeld ontzettend gefocust ben op etalages aan de linkerkant, waardoor ik frontaal op het paaltje aan mijn rechterkant bots.

Ik heb mijn oog altijd in, ook ’s nachts. Als ik hem eruit haal is het alleen om hem om te spoelen en daarna gaat-ie meteen weer terug. Draag ik hem niet, dan zakt het ooglid in en dat voelt niet fijn. Nu ik ouder word voel ik hem wel meer zitten, zeker als ik moe ben. Omdat de afvoer niet helemaal goed werkt, zit er soms slijm achter mijn oog. Dat geeft last met knippen. En soms speelt het weefsel achter mijn kunstoog op, dan is het rood en geïrriteerd. Oogdruppels kalmeren de boel dan.

Van de verzekering mag ik iedere drie jaar een nieuw oog, maar meestal doe ik er langer mee. De kunsthars is poreus. Je kan het laten polijsten, maar op een gegeven moment is het materiaal op. Ook moet de vorm soms aangepast worden, of matcht de kleur niet meer helemaal met mijn andere oog. Mijn oude prothesen bewaar ik. Zo gaat er altijd een reserve-oog mee op vakantie. Stel je voor dat ik mijn kunstoog per ongeluk kapot laat vallen. Ik moet er niet aan denken.” ►



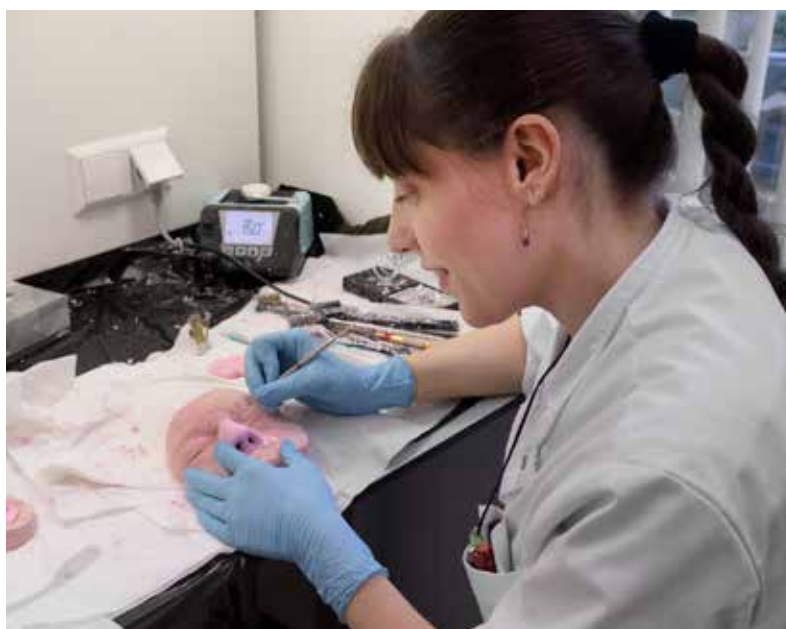
‘Ik probeer
de best
mogelijke
prothese
te maken.
Dat
iemand
in de
spiegel
kijkt en
denkt:
ik ben er
weer’

De protheses van Jomaro en Dolinda zijn gemaakt door Shirley Bouman. Als aangezichtsprotheticus in het Antoni van Leeuwenhoek helpt zij mensen die een oog, neus of oor moeten missen.

“Wanneer mensen horen dat ze een deel van hun gezicht moeten gaan missen, komen ze vóór de operatie bij ons”, legt Shirley uit. “We vertellen dan welke mogelijkheden er zijn en wat ze kunnen verwachten. Na de operatie, als de huid voldoende is genezen, ga ik aan de slag. Eerst maak ik een afdruk met alginaat. Daarmee boetseer ik een model van was. De grootste uitdaging is zorgen dat het heel goed lijkt. Je wilt een prothese die er mooi uit ziet, goed zit, maar ook echt bij iemands gezicht past. Tijdens de zogenoemde waspas zet ik het voorlopige model bij de patiënt op. Sluit alles mooi aan, is hij goed van vorm? Meestal zie ik dan gelijk tien dingen om te veranderen en die pas ik meteen aan. Daarna kijken we samen. Wil iemand bredere neusvleugels?

Moet een oorlel groter? Als we allebei echt tevreden zijn, maak ik van het wasmodel een gipsmal. Daaruit worden nieuwe protheses geperst. Die mal gaat zo’n vijf tot tien jaar mee. Dan komt het moment om de siliconen prothese te maken. In de mal gaan siliconen gemengd met kleurstoffen die de teint van de huid nabootsen. Dat hardt op kamertemperatuur uit en daarna kan ik de prothese tot leven brengen. Denk aan het maken van haarvaatjes, vlekjes, sproetjes en een donkerder stuk huid bij wallen onder ogen. Daarna breng ik de haren aan voor wenkbrauwen en wimpers. De ogen zelf maken we hier niet; dat wordt gedaan bij het Haags Kunststogen Laboratorium.

Ik kan iemand niet zijn eigen oog, neus of oor teruggeven, maar wél de best mogelijke prothese maken. Dat iemand in de spiegel kijkt en denkt: ik ben er weer. Het mooiste is dat ik mensen help weer een beetje anoniem over straat te gaan. Want als ik mijn werk goed heb gedaan, dan valt het niet op. Meer bekendheid rondom gezichtsprotheses zou wel fijn zijn. Voor de mensen die er een hebben, maar ook voor degenen zonder. Iedere keer dat er iets over gezichtsprotheses in de publiciteit is geweest, duikt er wel iemand op die er een nodig heeft en niet wist dat het bestond. Het is zonde als mensen die een oog moeten missen of een niet volgroeid oor hebben, niet weten wat er mogelijk is. Dat ze niet weten dat ze ergens naartoe kunnen voor hulp. Want een prothese maakt zo’n verschil.” ■



Y
M
M
M
D