



‘Patiëntenzorg moet veel beter aansluiten bij behoeftes’

NADIA

Nadia (27 jaar) is arts-onderzoeker op de afdeling Dermatologie



Als vrijwilliger bij HUKAs wil ze twee dingen. “Aan de ene kant wil ik mensen die niet veel over huidkanker weten meer bijbrengen. Het is een gevaarlijke ziekte die een grote impact kan hebben, dat moet bekender worden. Aan de andere kant wil ik bij de mensen die er wél wat over weten zorgen voor meer begrip voor patiënten. Zoals Kim ook al aangeeft: veel mensen onderschatten het.”

HUKAs behartigt de belangen van patiënten met non-melanoom huidkanker. “We bieden betrouwbare, actuele informatie en brengen mensen met elkaar in contact. Door onder meer webinars en contactdagen creëren we meer awareness op het gebied van huidkanker.”

Persoonlijkere zorg

Nadia is vooral geïnteresseerd in de zorg van patiënten. Die moet veel beter aansluiten op hun behoeftes. “Het geven van gepersonaliseerde zorg is steeds meer een trend, maar ik denk dat er nog veel ruimte is voor verbetering. Vooral op niet-medisch gebied. Door middel van mijn onderzoek proberen we daaraan bij te dragen.

Ik vraag patiënten waar ze tegenaan liepen, welke informatie en zorg ze misten en op welk moment. Bij de één heeft huidkanker vooral een psychische

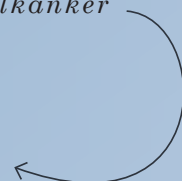
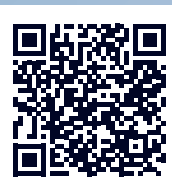
impact terwijl de ander snel door wil met zijn leven. Hoe kunnen wij daar beter op inspelen? HUKAs kunnen we gebruiken om de stem van de patiënt te laten horen.”

Diverse behandelingen

Nadia adviseert iedereen die zich ongerust maakt over een plekje op de huid aan de bel te trekken. “Als je iets niet vertrouwt of een plekje wordt groter, verandert van kleur, dikte of er verschijnt opeens een korstje ... laat het controleren.”

Ze vindt het belangrijk dat patiënten weten dat er diverse behandelingen mogelijk zijn. “Er zijn meer opties en patiënten kunnen daarover in gesprek gaan. Veel mensen overleven nu ook de agressievere vormen van huidkanker, omdat er zoveel nieuwe therapieën beschikbaar zijn. Daardoor is er nu een grotere groep patiënten die door kunnen gaan met hun leven.”

Scan de qr-code en kom alles te weten over het onderzoek van Nadia naar basaalcelkanker



‘Het contact met lotgenoten heeft me heel goed gedaan’

KIM

Kim (35 jaar) is huidkankerpatiënt en is als vrijwilliger actief bij HUKAs



Huidkanker wordt niet altijd serieus genomen. Dat vindt Kim een van de ergste dingen. “Door patiëntenvereniging HUKAs kreeg ik contact met lotgenoten. Dat heeft me heel goed gedaan. Ik was niet alleen en kreeg advies.” Ze heeft al meerdere keren huidkanker gehad. Nu is ze zelf als vrijwilliger actief bij HUKAs, ook wel bekend als De Huidkanker Stichting.

“In 2015 had ik een melanoom op mijn arm. Zo’n vijf jaar later had ik meerdere keren een basaalcelcarcinoom op mijn gezicht.” De plekjes werden weggehaald. “Sommige mensen denken dan dat je je gelijk weer goed voelt, maar je leeft in onzekerheid en bent er in het begin continu mee bezig. Elk plekje blijft opvallen. Bij HUKAs waren mensen die mijn gevoel begrepen. Het werd niet weggewuifd. Het maakt daar niet uit hoe groot of klein iets is. Het gaat om de persoon. Na 1,5 jaar kreeg ik wat meer rust. Ik heb elk half jaar een controle.”

Kennisbank

Ook artsen namen Kim niet altijd serieus. “Bij het eerste korstje in mijn gezicht dacht de dermatoloog eerst dat het niets was. Na aandringen werd het toch weggehaald. Ook de tweede keer geloofden ze me niet. Een huidkleurige moedervlek die zich vreemd gedroeg, kwam pas aan het licht bij een second opinion. Toen ben ik overgestapt naar een ander ziekenhuis.

HUKAs wees me op een specialistisch centrum.” Via HUKAs hoorde ze bovendien over andere behandelingsmethoden. “In het ziekenhuis werd mij verteld welke behandeling ik kreeg, maar via de patiëntenvereniging hoorde ik wat er nog meer mogelijk was. Ik ging ook zelf op onderzoek uit en maakte het vervolgens bespreekbaar met de dermatoloog. HUKAs zie ik zeker ook als een kennisbank.”

Persoonlijke blogs

Het beeld dat huidkanker alleen bij ouderen voorkomt wil Kim veranderen. “Steeds meer jongeren hebben huidkanker. Veel mensen denken dat het hen niet overkomt.” Bij HUKAs begon ze met het schrijven van blogs. “Inmiddels mag ik als patiënt meedenken over richtlijnen en wetenschappelijk onderzoek. Dat is heel leuk.”

Haar levensstijl heeft ze aangepast. “Ik smeer me beter in met zonnebrand. Veel mensen vinden dat gedoe of doen het alleen als ze op het strand liggen. Maar je komt elke dag wel in de zon. Op de heetste momenten zoek ik de schaduw op of draag ik zonwerende hoeden en speciale kleding, zoals UV-werende vesten.

Maar ondanks dat blijft het heel belangrijk om je dik in te smeren. Dat raad ik iedereen aan. En als je een plekje hebt dat je niet vertrouwt, laat het nakijken. Liever te veel dan te weinig. Vertrouw op je gevoel.”

ZELFONDERZOEK VAN DE HUID

Het is belangrijk om huidkanker in een zo vroeg mogelijk stadium te ontdekken. Hoe eerder de diagnose gesteld wordt, hoe eerder een behandeling plaats kan vinden en hoe groter de kans op genezing is. Het is daarom zinvol om je huid in de gaten te houden en te controleren op verdachte plekken. Hieronder lees je hoe je de huid systematisch na kunt kijken, waar je hierbij op moet letten en wanneer je contact moet opnemen.



HOE VOER IK HET ZELFONDERZOEK VAN DE HUID UIT?



Je kunt je huid op systematische wijze nakijken van boven naar beneden:



- | | | |
|------------------------------------|--------------|----------|
| - (On)behaarde deel van de schedel | - Schouders | - Buik |
| - Gezicht | - Armen | - Rug |
| - Hals | - Handruggen | - Benen |
| | - Decolleté | - Voeten |



Voor de delen van de huid die je zelf niet goed kunt zien, kun je een handspiegel gebruiken, of je laat bijvoorbeeld je partner hiernaar kijken.

MEER INFORMATIE

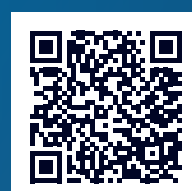
Postadres
De Huidkanker Stichting
Stationsweg 6-B
3862CG Nijkerk
www.hukas.nl

E-mailadres:
contact@hukas.nl

Telefoonnummer:
(033) 247 10 47



De Huidkanker
Stichting



@huidkankerstichting



HUKAs
De Huidkanker
Stichting

Deze folder werd mede mogelijk gemaakt door Sanofi en Galderma

**Wij zijn
HUKAs.
De Huidkanker
Stichting**

