

Jaap Touw: “Ik win met gemak een Quasimodo-verkiezing”

Samenstelling - Redactie



Foto Jaap Touw, gemaakt door Femke van den Heuvel

Jaap Touw (hij wordt in augustus 70 jaar) maakte na zeventien jaren als beroepsmilitair de overstap naar het internationale bedrijfsleven. “Eerst als securitymanager in de defensie-industrie gevolgd door een baan als securityconsultant. In die tijd heb ik veel van de wereld gezien en zat volgens een KLM-purser meer in het vliegtuig dan zij.” Jarenlang kampte hij met basaal- en plaveiselcelcarcinomen (BCC’s en PCC’s). Die laatste is een vorm van huidkanker die telkens terugkomt op andere plaatsen en tot mutilaties leidt. Touw spreekt over het gevoel met je hoofd in een magnetron te zitten, zijn “nieuwe huiskamer in het Erasmus MC” en zijn optreden als fotomodel.

U heeft een uitvoerige voorgeschiedenis met huidkanker. Kunt u uw ervaringen samenvatten?

“In 1993/1994 maakte een jeukend huidplekje op mijn schouder een medisch consult noodzakelijk. ‘Ach joh, dat gaat wel over’, zei de huisarts, maar omdat het niet vanzelf overging, ontmoette ik mijn eerste dermatoloog in een streekziekenhuis. Zij verwijderde mijn eerste BCC en er zouden er nog heel veel volgen. Elke drie maanden was er sprake van een medische controle. Omdat er steeds weer plekjes verwijderd moesten worden, liet ik me verwijzen naar een academisch ziekenhuis. Daar heb ik alle soorten behandelingen mogen ervaren, van het opereren van BCC’s en PCC’s tot

brachytherapie (inwendige bestraling) in mijn onderlip. Ook werd er een stukje oor verwijderd. Heel vaak waren de wonden niet schoon of kreeg ik een infectie waardoor ik weer op herhaling mocht."

"Een dokter wilde mij op Niki Lauda – de overleden F1-coeur - laten lijken door mijn oor nog verder te verkleinen. Nou, dacht het niet, dus weer veel stress en discussie zodat uiteindelijk besloten werd tot bestraling. Niet lang daarna zwaaide ik het academisch ziekenhuis uit en trof in een streekziekenhuis een uiterst empathische dermatoloog die bij het eerste consult alle 63 bladzijden van mijn dossier had gelezen. Daar maakte ik een diepe buiging voor."

Hoofd in de magnetron

"Die mevrouw schrok toen ik vertelde over mijn vrijdagmartelingen met de fotodynamische therapie (PDT) op mijn hoofd. Pure horror, waarbij ik na afloop het gevoel had dat ik met mijn hoofd in een magnetron had gezeten en 's avonds heel vroeg mijn mandje opzocht. Achteraf voelde ik me een proefkonijn, zeker nu PDT anders wordt toegepast. Helaas werd de lappendeken op mijn hoofd er niet beter op, laat staan mooier. Ik werd een reguliere patiënt bij plastische chirurgie en zo kwam ik uiteindelijk in 'mijn nieuwe stamkroeg' het Erasmus MC terecht."

"In 2017 onderging ik daar een hoofdherconstructie, maar tijdens een winterverblijf in Zuid-Spanje moest ik gerepatrieerd worden vanwege uitzaaiingen. Die bleken niet operabel, waarna ik palliatieve zorg zou krijgen. Daar ging ik tegenin en tijdens een langdurig multidisciplinair overleg besloot men gelukkig tot een halsdissectie waarbij de wonden werden gesloten met een gesteelde lap. Dat was in januari 2018 en ondanks mijn blijdschap dat mijn leven gered was, heb ik weinig mooie herinneringen aan dat jaar. Mede door de bestralingen waren de wonden pas eind november echt dicht."

Ondertiteling graag

U bent één van de oprichters van de Huidkanker Stichting (HUKAs). Om welke redenen hebben jullie die organisatie opgericht?

"Ik ben voor artsen eerlijk gezegd niet altijd de gemakkelijkste patiënt, want ik vraag door en wil begrijpen waar het over gaat, wat ze gaan doen en waarom. Mijn plaagvraag is vaak: 'Als uzelf de patiënt zou zijn, wat zou u dan doen?' en als zij (over mij) in medisch jargon spraken, dan vroeg ik om ondertitels. Niet iedereen heeft begrip voor die humor en mijn directe vragen, maar het levert meestal wel een goede interactie op."

"Tijdens dit medische proces heb ik vele medische specialisten mogen ontmoeten en er ontstond een goede en respectvolle relatie met hen. Professor Tamar Nijsten en dr. Marlies Wakkee vroegen mij een vereniging voor de zeer grote groep patiënten met niet-melanoomhuidkanker op te richten. Nou, daar moest ik over nadenken. Ik zag het als 'an offer I couldn't refuse', maar ik wist daar helemaal niets van en ik kom uit een heel andere wereld. Toch heb ik 'ja' gezegd met als persoonlijke noot dat ik niet het wiel wilde uitvinden, ik mensen die hun cluppie als een soort koninkrijk beschouwen niet erg prettig vind en evenmin gehecht ben aan het pluche."

"Het uitgangspunt moest zijn dat alles ten dienste staat van de huidkankerpatiënten. En niet onbelangrijk, ik wilde samenwerken met iemand met een medische achtergrond die deze uitdaging samen met mij aan wilde gaan. Begin 2019 hebben Sven van Egmond, toen nog arts-onderzoeker van het Erasmus MC, en ik met elkaar gesproken en gingen wij aan de slag. Groot voordeel was dat hij vanuit zijn promotieonderzoek met focusgroepen ontdekte dat

er vanuit meerdere invalshoeken behoefte was aan zo'n organisatie voor deze groep huidkankerpatiënten."

Hoe beviel die oriëntatie?

"Zeer tot mijn spijt moet ik zeggen dat we een behoorlijk verzuimd landschap aantroffen en dat het aansluiten bij bestaande verenigingen/stichtingen niet lukte. Positief als Sven en ik nu eenmaal zijn, zeg ik nu 'toen nog niet lukte'. Onze stip op de horizon is een veel betere samenwerking met andere partijen realiseren en integratie tot stand brengen. Mensen zullen over hun schaduw heen moeten stappen."

Maatschappelijke misverstanden

Welke misverstanden leven er over niet-melanoomhuidkanker?

"Ik hoor zonzonabbidders, buitenwerkers en buitensporters nog steeds zeggen dat ze een verdacht huidplekje wel even laten weghalen want ze zijn tegenwoordig zo knap dat ze wel een ander stukje huid kunnen plaatsen. Ik knok daar tegen en confronteer ze hard door mijn pet of hoed af te zetten en te vragen 'dus je wilt dit resultaat?', wijzend naar de oorlogswonden op mijn hoofd."

Als ik vertel dat een rugspier nu op mijn hoofd zit, krijg ik alle critici stil, maar wordt er wel gezegd: 'Wauw, maar dat hebben ze mooi gedaan.'



Wat maakt dat die vormen van huidkanker zo weinig aandacht krijgen?

"Voor velen is het een ver-van-mijn-bedshow. Als een medische leek het optelsommetje maakt: 'zon > UV-straling > huid verbranden = DNA-schade' zie ik dat iedereen dat begrijpt, maar er meestal niet naar handelt. Maar vooral door de vele aandacht en publiciteit van de laatste maanden herkennen steeds meer mensen dit."

Inmiddels heeft HUKAs zijn bestaansrecht bewezen: "Het is een bekend merk en allerlei instanties weten ons te vinden. Wij zijn al vertegenwoordigd in meerdere gremia, bijvoorbeeld door het HUKAs-logo te plaatsen en ons oordeel te vragen inzake onderzoeksaanvragen, medicatiebeoordelingen etc. Dit is een goed teken." Touw keert terug naar zijn basisprincipe: "Maar we zijn er primair voor de huidkankerpatiënt. Het is onze missie om voor die mensen hun belangen te behartigen, de juiste informatie te verstrekken, te ondersteunen door lotgenotencontact en een interactief patiëntencontact te onderhouden."

Hoe kunnen mensen de vereniging ondersteunen?

"Mijn 'standaardklacht' is dat het HUKAs-team over (te) weinig vrijwilligers beschikt. Zeer tot onze spijt mochten we nu al af en toe 'nee' zeggen tegen een aanvraag/verzoek. En dat gaat me niet makkelijk af. Maar HUKAs moet werken aan haar continuïteit en daarvoor zijn meer vrijwilligers nodig die (een termijn) willen helpen met het realiseren van de missie. Ook moeten wij deze ontwikkeling met eigen middelen kunnen uitvoeren en daarbij minder afhankelijk zijn van weldoeners. We hebben dus meer donateurs nodig. Mensen kunnen zich gemakkelijk aanmelden via <https://www.hukas.nl/doneer>; ze krijgen dan ook een mooi welkomstcadeautje. Eerlijk gezegd had ik er wel op gerekend dat ook dermatologische zorgverleners zich en masse zouden aanmelden als donateur. Het is logisch dat je wilt weten wat er in je doelgroep speelt, toch?"

Fotomodel

U figureert met foto als blikvanger op de uitgave van het IKNL met het Nationaal Actieplan Huidkanker. Ziet u zichzelf als fotomodel?

"Ik ben zelfkritisch genoeg, dus ik zou de Mr. Quasimodoverkiezing met glans winnen. Maar ik heb geen seconde getwijfeld de confrontatie aan te gaan en mij letterlijk bloot te geven, mijn 'oorlogswonden' te tonen en zo uit te dragen 'doe het niet – denk na – wees voorzichtig'. Ik haat overigens fotosessies want zo'n geduldig type ben ik niet. Maar ik wilde dit uitstekende actieplan, dat in zeer heldere taal is geschreven, echt smoel geven zodat het direct bij je binnenkomt en uitnodigt tot lezen."

Hebt u veel reacties hierop ontvangen?

"Er is heel veel media-aandacht ontstaan en ik ontving veel leuke

reacties van mensen die ik lange tijd niet had gezien en heel veel 'duimpjes'. Dat het actieplan van de stuurgroep Huidkankerzorg Nederland goed is geland, blijkt ook uit de commerciële reacties. Vijf bedrijven willen door heel Nederland palen met dispensers plaatsen."

HUKAs is in haar korte bestaan van twee jaar logischerwijs bezig met het uitbreiden van de naamsbekendheid. Zo kregen alle dermatologen in Nederland zakkaartjes om uit te delen. Veel zichtbaarder voor het algemeen publiek zal uw actie op golfbanen zijn. Wat houdt die actie in?

"Alle 260+ golfbanen worden voorzien van displays met twee soorten sprays – zonnebrandcrèmes. Op de displays komt veel smeerinformatie plus het logo en een verwijzing naar de website van HUKAs. Deze actie gaat samen met een campagne in de (digitale) golfbladen en leaflets op de golfclubs/-banen. Bewustwording is het sleutelwoord, waarna we hopen deze actie te kunnen uitrollen naar andere buitensporters en ook de buitenwerkers." **H**

Meer informatie?

Wilt u meer informatie, kijk dan op www.hukas.nl. Iedereen kan HUKAs steunen door donateur te worden. Aanmelding via de website.