

# “Ik gun iedere AYA dit positieve gevoel van contact met lotgenoten en wederzijds begrip”

leek meer vanzelfsprekend. ‘Ik voelde me een vrouwtje van 95 jaar in plaats van een twintiger, zo weinig energie had ik. Mijn leven stond op pauze.’

Na de chemo’s onderging Sanne een Wertheim-operatie, waarbij haar baarmoeder, eierstokken, lymfeklieren en omliggend weefsel werden verwijderd. Hierdoor kwam ze in de overgang. Ze slikt hormonen om de overgangsklachten tegen te gaan. Sanne draagt elke dag steunkousen vanwege de lymfoedeem in haar benen. ‘Dat is vervelend, vooral in de zomer. Je krijgt maar twee paar per jaar vergoed, terwijl ik ze elke dag moet dragen. Dit zijn geen dingen waar je als jongvolwassene mee bezig wilt zijn.’ Haar haren begonnen weer te groeien. ‘Dat kon me niet snel genoeg gaan omdat ik mijn mutsje af wilde doen’, zegt ze, ‘maar elke weg van duizend mijl begint met de eerste stap.’

Daarna volgden nog 23 bestralingen. De ‘afterparty’ noemt Sanne dit, omdat het de laatste en minst heftige stap in haar behandelingen was. In die periode merkte ze dat ze veel dingen (nog) niet kon doen, terwijl ze die wel graag wilde. Feestjes met vrienden, met collega’s het nieuwe schooljaar voorbereiden. Dit kostte allemaal te veel energie. ‘Ik ben een paar keer flink op mijn snufferd gegaan’, lacht ze. ‘Weten dat je iets niet kunt en accepteren dat het zo is zijn dan twee verschillende dingen. Haar leidinggevende verwachtte dat ze na anderhalve week wel weer aan de slag kon. Hierover vertelt ze: ‘Mensen denken aan de buitenkant dat je klaar bent en weer ‘gewoon’ aan de slag kunt. Alsof het een griepje was!’ Gelukkig dachten haar artsen en de bedrijfsarts hier anders over en startte een revalidatietraject. Balans werd het sleutelwoord, hoewel Sanne dit woord met vlagen niet meer kon horen. Ze wilde weer aan de slag en normaal zijn, haar plekje innemen in de maatschappij.

Haar verpleegkundig specialist vertelde over de AYA taskforce. ‘In juni 2019 schoof ik voor het eerst aan en merkte

ik hoe fijn het onderlinge contact is tussen de AYA’s. Voor en na de taskforce-bijeenkomsten blijf je kletsen met elkaar en blijf je meer gemeen te hebben dan je vooraf denkt. Zo heb ik een lotgenoot leren kennen die dezelfde leeftijd en dezelfde soort kanker tijdens dezelfde periode had. Hoe toevallig is dat?! Ik heb hier fijne contacten en zelfs vriendschappen aan overgehouden.’ Door het contact met lotgenoten heeft ze het gevoel dat ze er niet alleen voor staat. ‘Wij lopen tegen andere dingen aan dan onze vrienden. Ook al reageren zij nog zo begripvol en lief, soms begrijpen ze het gewoon echt niet. Met AYA’s onderling kun je er vaak wel over praten en helpen we elkaar soms ook tot inzichten komen. Je merkt dan dat bepaalde gevoelens en gedachten niet raar zijn, maar gewoon een plekje verdienen.’

Sanne geeft aan dat dit maar een klein stukje beschrijft van het gevoel dat ze krijgt als iemand haar vraagt wat haar drijft om zich in te zetten voor de AYA’s. Inmiddels is zij sinds december 2020 ook ambassadrice van het landelijk AYA-zorgnetwerk en zij is voornemens het boekje dat zij bijgehouden heeft tijdens haar behandelingen (en dat online komt op [www.mijnkokosnoot.nl](http://www.mijnkokosnoot.nl)) uit te geven. Zij hoopt hiermee wat meer begrip voor jonge kankerpatiënten te kweken en andere AYA’s aan te spreken. ‘Ik gun iedere AYA dit positieve gevoel van contact met lotgenoten en wederzijds begrip. Daarom help ik graag deze zorg vorm te geven in de ziekenhuizen.’ ●

*Meer informatie over het AYA Zorgnetwerk vind je op <https://aya-zorgnetwerk.nl/>.*