

[Je kunt Joep zijn boek bestellen via deze link](#)

Blog Snelle Jelle (Joep Jelle Nijhof)

Niet meer kunnen ademen, stikken in je slaap, angst voor het onbekende. Het klinkt als een verschrikkelijke nachtmerrie, en dat is het ook. De pijn is ondraaglijk, maar de angst om verder te gaan is misschien nog erger. Op 27 september 2016 werd ik gediagnosticeerd met Hodgkin-lymfoom. Vanaf dat moment zag mijn leven er heel anders uit dan je zou verwachten van een tiener die net zijn examenjaar van de middelbare school heeft afgerond.

Hoe kom je erachter?

Het begon allemaal net na mijn eindexamen mavo. Ik voelde me steeds uitgeputter, zelfs zes kilometer fietsen naar school viel me zwaar. In eerste instantie dacht ik dat ik gewoon moe was van de examens. Maar in de zomervakantie verergerde de vermoeidheid en kreeg ik rode stipjes op mijn benen. Als puber dacht ik dat dit normaal was.

Een week voor de start van mijn nieuwe opleiding werd ik erg ziek. Ik moest veel hoesten en kreeg koorts. Toen de opleiding begon, waren het hoesten en de koorts weg, maar de vermoeidheid bleef en werd erger. Ik werd 's nachts wakker, happend naar adem. Na twee weken kon ik niet meer en ging naar het ziekenhuis. Daar bleek dat ik de ziekte van Hodgkin had. Tumoren op mijn borstkas brachten mijn longen en hart in de verdrukking waardoor ik soms stikte, vooral in mijn slaap. ~De volgende dag werd ik met spoed naar de operatiekamer in het UMCG gebracht.

Angst om veder te gaan

Na de operatie, waarbij ik aan een hartmachine werd aangesloten, hielden ze me enkele dagen onder narcose. Mijn hart en longen functioneerden niet goed, dus een apparaat hield me in leven. Gelukkig werkte de eerste chemotherapie perfect en werd de tumor kleiner, waardoor ik mocht ontwaken.

Maar door alle medicatie was ik mezelf niet meer. Ik kon niet praten, lopen of normaal denken. Mijn gedachten waren afhankelijk van externe prikkels. Het leek een grote nachtmerrie; ik was bang en verdrietig, zonder te begrijpen wat er gebeurde. Ik wist niet waar ik was; de informatie kwam niet binnen. Alles deed pijn, en ik was bang. Waarom ik? Simpele gedachten zweefden constant rond in mijn hoofd. Misschien was het tijd om op te geven...

Nee, dat wilde ik niet. Ik wilde doorgaan. Maar de pijn was ondraaglijk. Hoe lang zou dit nog duren? Is er geluk na al deze angst? Ja. Het geluk dat ik voor deze ziekte voelde, wilde ik weer ervaren, koste wat kost. Vechten voor mijn leven is wat ik ging doen. Het was niet makkelijk, maar het was het absoluut waard. En dat ontdekken we alleen door ervoor te vechten.

Proberen normaal te functioneren

Je bent een tiener en je wilt leven, genieten van het leven. Je wilt dingen proberen, gave dingen beleven en je bent op zoek naar nieuwe uitdagingen. Helaas gaat dat niet zo makkelijk na alle chemo die je hebt gehad. Je lichaam doet nog steeds niet wat je wilt, misschien is dat wel het moeilijkste.

De dokter zegt dat je gezond bent, maar je voelt nog steeds dat er iets mis is. Wanneer gaat mijn lichaam weer normaal functioneren? Misschien wel nooit, maar wil ik dat accepteren? Hierom ben ik veel gaan sporten om mijn lichaam te trainen voor de toekomst. Soms gaf dit verdriet,

[Je kunt Joep zijn boek bestellen via deze link](#)

omdat ik constant tegen obstakels aanliep. Maar het gaf ook voldoening en blijdschap wanneer ik die obstakels overwon.

Waarom meegaan met PowderDays?

Ik was achttien toen ik gezond werd verklaard. Sindsdien ben ik op zoek gegaan naar mijn oude ik, maar misschien zocht ik eigenlijk naar begrip en een referentiekader. Ik vond het moeilijk, mijn gevoelens te ontcijferen. Ik voelde me alleen in deze grote wereld, ondanks dat ik omringd was door mensen die veel van me hielden en me probeerden te helpen. Hoewel ze alles van dichtbij hebben gezien, had ik het gevoel dat ze me niet echt konden begrijpen, ook al toonden ze begrip.

Was ik de enige met deze pijn? Dat vroeg ik me af totdat mijn moeder met het idee kwam om me op te geven voor PowderDays. Ze had de organisatie online gevonden en zag dat je een week kon kajakken met lotgenoten. Eerst dacht ik dat dit niets voor mij was, omdat ik bang was voor de confrontatie met lotgenoten. Maar na een goed gesprek met mijn moeder besloot ik toch te gaan, en dat bleek beter uit te pakken dan ik had gedacht.

Obstakels

De week begon en ik was de enige jongen in een groep vol vrouwen. Ik vond het niet erg, maar was wel verbaasd dat er zo weinig mannen waren, vooral omdat het een avontuurlijke week was. Ik had meer mannelijke lotgenoten verwacht. Tijdens de week merkte ik echter dat iedereen vanaf het begin heel open was. Ik vond het moeilijk om mijn emoties meteen te uiten, omdat ik meestal mijn negatieve gedachten voor mezelf houd. Maar iedereen was zo meelevend en behulpzaam dat ik me uiteindelijk veilig voelde. Veilig genoeg om te praten over mijn problemen en angsten. Soms moet je accepteren dat je je problemen niet alleen kunt oplossen. Soms moet je anderen toelaten om echt te kunnen genezen.

Realisatie

Ik was 22 jaar toen ik meeding met PowderDays, ongeveer vier jaar nadat ik gezond was verklaard. Helaas was mijn lichaam nog steeds niet volledig hersteld en bleef ik me nog steeds snel vermoeid voelen. Ik wilde mijn problemen niet onder ogen zien en probeerde alles te geven, maar soms is het beter om een stapje terug te doen. Tijdens de week in Frankrijk ontdekte ik dat het inderdaad oké was om dat te doen. Ik zag hoe lotgenoten met hun obstakels omgingen en leerde andere manieren van aanpakken. Het was fijn om te zien dat dingen ook anders konden, vooral omdat ik thuis niet het begrip kreeg dat ik nog steeds ziek was.

Joep of also known as Snelle Jelle na PowderDays

Ik kwam aan als Joep, maar vertrok misschien als een nieuwe persoon. Ik ging weg met voldoening en een ervaring die ik nooit zal vergeten. Tijdens deze reis, vol obstakels, gelach en soms een traantje hier en daar, ben ik enorm dankbaar voor de organisatie en de mensen die ik heb ontmoet. Ze gaven me een reality-check en lieten me zien dat dingen ook anders kunnen. Het belangrijkste was dat ze me het gevoel gaven dat ik niet alleen ben in deze strijd. Het laatste wat ik iedereen wil meegeven is: “Je staat er niet alleen voor, blijf vechten, hoe lastig het ook lijkt. Ik hoop dat je uiteindelijk het licht weer vindt in de donkere tunnel waar je je misschien nu in bevindt.”