

Ik wil vrijwilligerswerk doen dat ergens over

Nadine Donders ontmoet ik in een redelijk troosteloos wegrestaurant langs de A15, een plaats tussen onze woonplaatsen in. Dat de plaats waar je elkaar ontmoet er niet altijd toe doet, bewijst Nadine. Ze zorgt er binnen tien minuten voor dat de omgeving verdwijnt en ik terecht kom in een levensverhaal dat een bizarre combinatie lijkt van zwaarte en lichtheid.

Nadine weet zware thema's met licht te omgeven.

Hoe begint jouw verhaal?

Op mijn 12e kreeg ik een bobbel op mijn knie. Dat bleek uiteindelijk een osteosaroom te zijn. In die tijd werd de tumor bestraald, er bestond nog geen chemo. Na de bestraling werd het been geamputeerd; als er tenminste geen uitzaaiingen waren. Als kind wist ik niet dat er sprake van kanker was, mijn ouders wisten het wel, maar spraken er niet met me over. Je moet je voorstellen: dit verhaal gaat over 43 jaar geleden; een totaal andere tijd. Uiteindelijk hoorden we een half jaar later van de arts die me behandelde dat het been moest worden geamputeerd. Toen ik hem vroeg wat er gebeurde als ik mijn been niet zou laten amputeren, antwoordde hij: "Dan ga je dood."

Je been werd geamputeerd en je ging verder?

Nee, was het maar waar. Een paar maanden na de amputatie bleek dat er in mijn rechter long uitzaaiingen zaten. Ook dat werd alleen aan mijn ouders meegedeeld. Nadat mijn long bestraald was, namen mijn ouders me mee naar huis en wisten niet beter dan dat dat het eindstadion zou zijn. Toen zij een aantal maanden later naar het ziekenhuis belden om een afspraak te maken voor een röntgenfoto was het behandelteam verbaasd dat ik nog leefde. En toen bleken mijn longen ook nog eens 'schoon' op de röntgenfoto. Niemand begreep daar iets van. Ik mocht weer mee naar huis, maar mijn ouders werd vooral verteld niet te veel hoop te hebben. Dat is inmiddels 43 jaar geleden en ik ben er nog steeds.

Hoe was het voor jou in de puberteit met een amputatie?

Tegenwoordig ken je allemaal wel iemand met een amputatie, maar dat was niet zo in die tijd: Ik was alleen. Ik had net als ieder ander gewoon vriendinnen en vriendjes. Het leuke was dat vriendjes zichzelf selecteerden. Ik wist in elk geval zeker, dat het om mij ging, als een jongen voor me viel. Overigens zie je tijdens een eerste kennismaking meestal niet meteen dat iemand een been mist. Toen ik mijn man ontmoette heb ik hem dus direct maar gezegd dat ik een been miste, dan kon het in elk geval niet tegenvallen. En hij is gebleven. We zijn vanaf mijn 19e samen en hebben twee dochters gekregen: Eline en Madelon. De oudste is arts en specialiseert zich in geriatrie en de jongste is orthopedagoog.

En hoe zat het met je ambities na de amputatie?

Ik wilde verpleegkundige worden, maar dat was wat lastig, qua belasting, dus ik besloot via een omweg doktersassistente te worden. Uiteindelijk kwam ik in de St. Maartenskliniek op de afdeling revalidatie te werken. In die tijd ontdekte ik ook het skiën.

Hoe ontdekte je het skiën?

Toen ik een jaar of 19 was zag ik een foto in het tijdschrift Privé, waarop de zoon van de Kennedy's stond, die ook een beenamputatie had. Op die foto stond hij op één ski met twee krukken ski's. Zoiets had ik nog nooit gezien! Op mijn 22e heb ik de stoute schoenen aangetrokken en mensen gevraagd waar ik die ski's kon huren of lenen.

erk
gaat

*'Doordat ik met zoveel
geamputeerden in contact
kwam ben ik ook mijn
gène voor mijn lijf
kwijtgeraakt.'*

'Tot mijn grote verbazing was het leven in het hospice zelfs doodnormaal.'

Paspoort

Wie: Nadine Donders

Wat: Getrouwd met Titus, moeder van twee dochters, skilerares, vrijwilliger bij VGW, SKOV en in het hospice

Leeftijd: 55 jaar

Missie: Een wezenlijke bijdrage leven aan de maatschappij, zonder zichzelf een wereldverbeteraar te willen noemen.



Foto: Jaap de Boer

Op die manier kwam ik ook bij degene terecht die de eerste skireizen naar Oostenrijk organiseerde voor mensen met een amputatie. Zo is het gekomen.

Was je meteen om na de eerste keer skiën op één been?

Ja, ik vond het geweldig! Door het skiën ben ik ook in een stroomversnelling terechtgekomen. Het was nodig om naar ski-gym of fitness te gaan en ik ging zwemmen. Doordat ik met zoveel geamputeerden in contact kwam ben ik ook mijn gène voor mijn lijf kwijtgeraakt. Ik weet nog dat ik dacht: wat doe ik mezelf aan door mezelf zoveel te ontzeggen, alleen maar omdat 'het' er niet uit zou zien voor mijn omgeving? Nu zeg ik tegen de kinderen in de kampen met

een amputatie: 'Mensen kijken naar je omdat ze twee ogen hebben. Ze kijken ook naar hun iPod.'

Je leven veranderde dus door het skiën?

Ja, de gène verdween en ik heb ook nog een tijdje wedstrijden geskied. Door mijn deelname aan internationale wedstrijden kreeg het skiën voor mensen met een beperking wel aandacht in Nederland. Tijdens de selectie voor kampioenschappen in Zweden in 1986 heb ik het roer omgegooid en ben ik gestopt met de wedstrijden. Ik wilde voor recreanten aan de slag en lekker skiën met mijn gezin. Dat doen we nog jaarlijks.

Je ging ski-les geven?

Ik startte met lesgeven bij de VGW (Vereniging Gehandicapte Wintersporters) in 1985. Ik ben vrij snel in het bestuur aangetreden als secretaris en heb dat 10 jaar gedaan. Daarnaast heb ik me door de Oostenrijkse skileraren laten scholen om skiles te kunnen geven. Toen mijn vroegere arts Tom Voûte dat hoorde heeft hij mij gevraagd een kamp op te zetten voor kinderen die door kanker een arm of been misten en wilden leren skiën. Samen met

Clinics

Voor het staand skiën en snowboarden organiseert de VGW clinics in het najaar (en bij genoeg aanmeldingen ook in het voorjaar) in Zoetermeer. Een clinic duurt een dagdeel en kost 15 euro voor het materiaal. Je maakt kennis met skiën of snowboarden en kunt kijken of dit (weer) bij je past om daarna eventueel met een reis van de VGW mee te gaan. Kijk voor meer info op de website: www.vgw-online.nl

mijn man en een ander echtpaar heb ik toen 'Winterkolder' opgezet, een jaarlijks skikamp voor kinderen met kanker. Winterkolder werd ondergebracht bij de Stichting Kinderoncologische Vakantiecampen (SKOV), een landelijke organisatie.

Hoe was die eerste reis?

De eerste reis was in 1988 en ik vond zo'n eerste keer best spannend. Als ik er nu op terugkijk, was het allemaal heel bijzonder. Winterkolder bleek een groot succes. De skireis kun je zien als een revalidatie die dag en nacht door gaat. De kinderen hebben lol, bewegen samen in de buitenlucht, werken aan hun conditie, maar voeren ook serieuze gesprekken met elkaar. Over angst voor de behandeling, de toekomst, over dood gaan en alles wat met kanker te maken heeft.

Je kwam ook weer in contact met de dokter die dacht dat je dood zou gaan

Dat klopt. Toen Tom Voûte me benaderde om dit kamp te gaan organiseren, veranderde mijn positie ten opzichte van hem. Dat gebeurde tijdens onze voorbereidende gesprekken. Ik zei 'dokter' tegen hem, waarop hij me vertelde dat ik hem maar gewoon Tom moest gaan noemen. Dat was het moment waarop ik me voor het eerst realiseerde dat ik geen patiënt meer was. Ik kwam op een ander 'level' met hem, 18 jaar na dato.

Je had zelf als kind kanker gehad, hoe is het dan om zo'n groep zieke kinderen te zien?

Het is heerlijk om die blije snoetjes te zien als ze op de ski's staan en voor het eerst de berg af skiën. Natuurlijk overlijden er kinderen die hebben deelgenomen aan die kampen. Ik heb weleens tegen een verpleegkundige gezegd: 'Waarom organiseren wij zo'n kamp; er gaan zoveel kinderen dood.' Natuurlijk is dat niet zo, maar na het overlijden van -weer een kind kon ik dat oprecht zo voelen. Die verpleegkundige zette me direct weer met beide benen op de grond, want, zo zei ze: 'Dan hebben ze in elk geval een super gave week gehad!' En zo is het natuurlijk.

Hoe lang heb je de kampen georganiseerd?

Na vijf jaar organiseren zijn mijn man en ik gestopt met de organisatie. Ik ben toen in het bestuur van de SKOV gevraagd, eerst als lid en daarna vicevoorzitter en voorzitter. Dat heb ik in totaal 16 jaar met veel plezier gedaan. Vanaf 2004 ben ik weer meegegaan als ski-juf met het Winterkolderkamp.

Ziekte en dood lijken een rode draad in jouw leven

Dat lijkt zo, maar eigenlijk is dat niet helemaal zo. Het gaat juist om leven. Ik werk nu sinds 2004 in een hospice. Daar leven mensen hun laatste levensweken of -maanden. De nacht voordat ik in het hospice zou meelopen, heb ik slecht geslapen omdat ik de volgende dag oog in oog zou staan met mensen die binnenkort zouden sterven. Tot mijn grote verbazing was het leven in het hospice zelfs doodnormaal. Ik zag gewone mensen die misschien nog wel meer leefden dan wij, omdat ze weten dat het hun laatste dagen of weken zijn. Voor mij was dat een bijzondere ontdekking. Ik zoek dit werk niet per se op, maar ik wil vrijwilligerswerk doen dat ergens over gaat. Niet dat ik nou zo'n wereldverbeteraar ben, maar ik wil wel graag iets toevoegen aan de samenleving.

Je klinkt bevlogen

Het werk in het hospice gaat ergens over. Het proces van sterven is heel bijzonder. Ik heb stil leren zijn. Ik kan naast iemand zitten en zijn hand vasthouden zonder iets te zeggen. En ik vind het leerzaam, ook voor mijn eigen sterfelijkheid.

Wat maakt het werk in een hospice mooi?

Het werk levert heel veel lichtpuntjes op. Dat zijn soms heel kleine dingen: een gezellig gesprek met iemand, iets ontdekken wat een gast weer helpt de dagen door te komen, een potje schaken en een gast daardoor weer zien opleven. Weet je, je stapt aan het eind van het leven in dat leven van een ander. Je hoeft niet te weten wie of wat die persoon was: het gaat om het nu. Wat heeft iemand nu nodig? In het begin zijn mensen in vol ornaat, met lippenstift en gekamde haren, maar naarmate de dood dichterbij komt, worden mensen zo puur en zichzelf. Dan lijkt de cirkel rond.

De cirkel is rond zeg je. Leg eens uit.

Kijk, we worden allemaal op dezelfde manier geboren, waar ook ter wereld. Iedere baby heeft hetzelfde nodig: liefde, warmte, eten, drinken, geen pijn en kunnen plassen en poepen. Daarna heeft ieder een ander leven, de één is rijk, de ander arm, maar tegen de tijd dat iemand sterft is iedereen weer hetzelfde, want dan zijn liefde, warmte, eten, drinken, geen pijn willen hebben en kunnen plassen en poepen weer het belangrijkste en keren mensen als het ware weer terug naar hun beginstadium. Alle rangen en standen verdwijnen, de mens is weer puur zoals hij op de wereld kwam. En iedereen gaat uiteindelijk dood, er is geen ontkomen aan. Dat is de enige zekerheid in dit leven.

Zitskiën

Kinderen en volwassenen die rolstoelafhankelijk zijn, of twee beenprotheses dragen, kunnen zitskiën op verschillende manieren. Kijk voor meer informatie op de site van de VGW.

Meer lezen?

- Vereniging Gehandicapte Wintersporters (VGW) www.vgw-online.nl
- Stichting Kinderoncologische Vakantiecampen (SKOV): www.skov.org