



Enchanté

Leven met dialyse in de Provence

Columns van Ad Nooitgedagt
en Nanny-Marquenie

Inhoudsopgave

Proloog	5
Enchantée Nanny.....	7
Enchanté Ad.....	9
Quel malaise.....	13
La dilatation of het dotteren	15
C'est la fête	17
Incendie d'été.....	18
Concert dans les vignes.....	21
Le vendange of de wijnoogst.....	22
La rentrée	24
Nachtelijke ontmoetingen.....	26
De laatste gasten.....	28
La fête du vin nouveau	30
Hoezo vervelen	32
Gesprek met mijn nefroloog.....	34
Tempête oftewel noodweer	36
Joyeux Noël.....	38
Alles is relatief	43
Verjaardagssurprise.....	44
Echte vrienden zijn onmisbaar	46
Spannende maar leerzame tijd.....	48
'Seul sur le monde'	50
Een weekje therapie	52
Le jour de la Reine	54
Wellness, bien-être, relaxen	56

Mei, een echte feestmaand	58
Van koorlid naar geïntegreerd bestuurslid	60
Les Cigales	62
Naar de lavendelvelden	64
Le Tour de France	66
Twee Nederlandse wijnboeren	68
Als God in Frankrijk	70
Atelier Le trèfle à quatre feuilles.....	72
La jalousie	74
Een vakantie met twee gezichten	76
Transplantatie is ook een keuze.....	78
Partir c'est mourir un peu.....	81
Een bevroren dialyseschouder.....	83
Les deux côtés d'un medaille	85
A-griep	87
Eindejaarsschrik in 7 delen.....	89
Deel 1	89
Deel 2	91
Deel 3	92
Deel 4	94
Deel 5	96
Deel 6	97
Deel 7	99
Alles stroomt en niets blijft	105
The show must go on	107
Levensloop 'ont'regeling	109

Een nieuw leven in de startblokken.....	111
Zomertijd.....	112
Helpende handen.....	114
Ups en downs.....	116
Hel en hemel aan de Côte d'Azur.....	118
Een wolk dreef voorbij.....	120
Muziek als therapie.....	122
Dit zullen we nooit vergeten.....	124
Luctor et Emergo.....	126
Niet zomaar een dagje strand.....	129
Terug op de vertrouwde stek.....	131
Is zelfredzaamheid altijd het beste?.....	134
Ons leven in het dierenrijk.....	136
Drammen helpt (vaak).....	138
'Buitennierse' reinigingsmethoden.....	140
Dialyse verzetten voor de Russen.....	145
Wie niet horen wil moet maar voelen.....	147
Zondagskind.....	150
De dag van de mantelzorg.....	152
Een preventieve nierweek.....	154
Eventjes naar Nederland.....	156
Het MRSA-protocol bijgesteld.....	158
Ondanks de rust never a dull moment.....	160
Paspoorten.....	165
Een prachtig lang Valentijnsweekend.....	167
Daar bij die molen.....	168

It giet oan!	171
Bij(k)lessen	173
In memoriam	175
De laatste loodjes	177
Vriendinnen voor het leven	179
Het dialysevervoer ‘daar thuis’	181
Je kunt hier prima nierpatiënt zijn. Nou ja!	183
Toch 25 jaar getrouwd.....	186
Hernieuwing van onze trouwbelofte	188
Hoe goed het was en hoe lang	191
Terug van weggeweest	193
Naschrift.....	196

Proloog

Waar droom je van als je in 1996 in Zuid-Frankrijk ruim 5.000 m² bosgrond koopt, je eigen huis ontwerpt en het in eigen beheer wilt laten bouwen? Inderdaad, je hebt dan een droom om daar je verdere leven te slijten, als God en Godin tussen de wijnvelden en olijfboomgaarden. Je droomt beslist niet van een aaneenschakeling van ziekten, spanning en medische behandelingen. Maar helaas vielen vanaf het eerste moment blaaskanker, prostaatkanker en later hemodialyse Ad ten deel.

Waar droom je dan 12 jaar later van als de 60e verjaardag van Nanny nadert en je, gelukkig toch nog samen, in dat prachtige huis woont en je volledig geïntegreerd bent in het pittoreske dorpje Taradeau, gelegen in het achterland van de Côte d'Azur? Juist, van een groot feest!

En dat feest vond plaats op 21 juni 2008, in aanwezigheid van onze burgemeester en zijn echtgenote, de plaatselijke verslaggever van de VAR-Matin en vele Franse en Nederlandse vrienden. Een uitbundig feest op de dag dat in Frankrijk het jaarlijkse *Fête de la musique* wordt gevierd. Het koor waar wij beiden met veel plezier lid van zijn kwam de feestvreugde muzikaal ondersteunen. Zij hadden zelfs, met pijn en moeite, een Nederlandse tekst ingestudeerd: 'Het dorp' van Wim Sonneveld. (op muziek van 'La Montagne' van Jean Ferrat). Ruim honderd gasten, allen in het wit gekleed, genoten van dit muzikale samenzijn, het voortreffelijke aperitief en van elkaar. Nadat het koor vertrokken was bleven er nog zestig gasten over. Zij installeerden zich aan de rand van ons bos waar een uitgebreid warm en koud buffet was opgesteld. De feestverlichting werd ontstoken en jong en oud vermaakte zich tot in de kleine uurtjes.

Bij een verjaardag horen presentjes. Maar dit keer zag Nanny af van een persoonlijk cadeau. Het was haar uitdrukkelijke wens om zoveel mogelijk geld in te zamelen voor het onderzoek naar een draagbare kunstnier. Vanwege zijn prostaatkanker kan Ad niet getransplanteerd worden. Zijn fysieke beperkingen zouden een stuk minder zijn als hij, dankzij een dergelijke kunstnier, verlost zou zijn van de 2-dagelijkse gang naar het Dialysecentrum in Draguignan. Er werd ruimhartig gedoneerd en wij konden een mooi bedrag overmaken aan de Nierstichting Nederland.

Naast de VAR-Matin en andere media in Frankrijk, werd er ook in Nederland aandacht besteed aan deze bijzondere verjaardagsviering. Zo werden wij onder andere benaderd door de redactie van NierNieuws.nl. Tijdens het interview kregen wij bovendien het zeer vererende verzoek om voor deze medische website elke twee weken beurtelings een column te schrijven. Insteek: Ons goddelijke leven als Nederlanders in Zuid-Frankrijk, weliswaar als dialysepatiënt en als partner van.

Drie jaar ups en downs, steeds weer zoeken naar een nieuw evenwicht, maar ook genieten van wat er nog mogelijk is, zijn verwoord in onze columns die nu, met dank aan NierNieuws, gebundeld zijn. Met deze uitgave beoogt NierNieuws een nog breder publiek kennis te laten nemen van de gevolgen van een chronische nierziekte. In dit geval een leven met hemodialyse tot de dood toe.

Wij hopen echter met dit boekje niet alleen de voortdurende zorgen maar ook de Provençaalse zon en geurende kruiden bij u te kunnen overbrengen.

Nanny Marquenie & Ad Nooitgedagt,
Taradeau, december 2013 <http://pagesperso-orange.fr/nanadno>

Enchantée Nanny

Ja, hier zit ik dan. Zeer vereerd met het verzoek van de redactie om een column te schrijven voor dit wereldwijde NierNieuwsweb! Maar, als beginneling op dit gebied, uiteraard niet zonder enige gezonde spanning. Ook mijn echtgenoot Ad zal zijn ‘niersteentje’ bijdragen, zodat wij u elke 14 dagen kunnen bijpraten vanuit onze heerlijke woonstek in Zuid-Frankrijk.

Zoals bij een nieuwe ontmoeting gebruikelijk zal ik me eerst even voorstellen. Ik ben Nanny Nooitgedagt, geboren als Nanneke Marquenie op 21 juni 1948 in het R.K. Ziekenhuis te Zwolle. Niet vanwege een medische indicatie, maar omdat mijn vader er werkte en een luxe ziekenhuisbevalling gold als secundaire arbeidsvoorwaarde voor de stafleden. (Meiden, meiden wat een tijden!).

Na probleemloos kleuterschool, lagere en middelbare school doorlopen te hebben volgde ik een secretaresseopleiding en was twee jaar werkzaam als secretaresse in Zwolle. Toen werd het tijd de wijde wereld in te gaan en verhuisde ik naar Arnhem. Werkte daar in het ziekenhuis als secretaresse van de medisch directeur (het bloed kruipt waar het niet gaan kan) en daarna bij een landbouwontwikkelingsmaatschappij als secretaresse van de regiodirecteur Afrika.

Na zeven jaar werd ik overgeplaatst naar het moederbedrijf en was daar enkele jaren secretaresse Projectontwikkeling. De laatste 10 jaar van mijn loopbaan was ik stafmedewerkster Public Relations bij de aandeelhoudersvereniging van dit bedrijf.

Naast mijn werk was reizen mijn grootste hobby. Daar heb ik me helemaal in uitgeleefd. Op deze vakanties kan ik nu in alle rust en met tevredenheid terugkijken. En dat is een groot goed omdat met

het intreden van het dialyseregime van Ad de verre reizen, voor ons samen althans, tot het verleden behoren.

Ik ontmoette Ad op 29 juli 1983 (25 jaar geleden, weer een goede reden voor een feestje) en tot ons vertrek naar Frankrijk in 1996 woonden wij in Wijchen.

Deze kennismaking wil ik nu niet langer maken. In de komende columns zullen wellicht nog verhalen uit het verleden opduiken. Maar ik wil mij eigenlijk vooral gaan richten op ons leven hier en nu in Zuid-Frankrijk. Een leven midden in de natuur met heel droge periodes en gevaar voor bosbranden, maar ook met tropische regenbuien, overstromingen en gierende Mistralwinden. Een prachtig, zinnig, rustig, spannend, spiritueel maar soms ook druk en verdrietig leven. Want vanaf het begin van ons verblijf in dit paradijsje heeft Ad moeten vechten tegen blaaskanker en prostaatcancer. In 2006 lieten bovendien zijn nieren het afweten en moest hij aanvaarden dat 'de rode draad' voor de rest van zijn leven zijn maatje zou zijn. Chapeau voor de manier waarop hij dit allemaal heeft doorstaan! Inmiddels hebben wij ook met deze beperking leren leven, zij het met vallen en opstaan.

Als echtgenote van een nierpatiënt wil ik u graag deelgenoot maken van mijn Provençaalse leven, zowel van mijn geluk als van mijn zorgen, dus.... A bientôt!

Enchanté Ad

Wij doen dit samen, Nanny en ik, daarom lijkt het mij goed dat ik u ook wat gegevens aangaande mezelf verstrek.

Roepnaam: Ad, familienaam: Nooitgedagt; Ja die! Door toepassing van het 'eerstgeboorterecht', ben ik van de arme tak. Geboren 11 maart 1934 en gedoopt als Aldert Jacob, naar mijn Pake en Opa. Opgegroeid in Sneek aan de Zwette, waar ik verscheidene malen de Elfstedentocht voorbij heb zien komen (nooit zelf mee gedaan). Na de lagere Julianaschool, gymnasium- β aan het plaatselijke Boogermanlyceum vervolgens in Utrecht diergeneeskunde gestudeerd.

Op verzoek van de Faculteit voor Diergeneeskunde - toen nog gebrek aan wetenschappelijk medewerkers - mijn militaire dienstplicht vervuld aan de Vakgroep Voedingsmiddelen van Dierlijke Oorsprong. Hier wordt onderzoek gedaan en practica en colleges gegeven aan studenten Diergeneeskunde. Dit voornamelijk met betrekking tot de hygiënische winning en hoedanigheden (ook voedselvergiftigingen en voedselinfecties) van: vlees en derivaten, melk en afgeleiden, eieren e.d. En de wettelijke eisen en achtergronden van een en ander zoals Vleeskeuringswet en Warenwet. Een (aanstaande) dierenarts dient wel enig begrip te hebben waarvoor hij of zij het doet. Na het plotselinge overlijden van mijn hoogleraar heb ik nog enige tijd deze colleges verzorgd. Aan deze Vakgroep mij verder bekwaamd in de Levensmiddelenmicrobiologie. Toen nog zonder bijbedoelingen in de richting van het volgende.

Na dertien jaar verkaste ik naar de Keuringsdienst van Waren te Nijmegen als hoofd van het microbiologisch laboratorium om mijn lessen zelf eens in praktijk te brengen. Deze dienst werd, na

mijn vertrek in 1995 (geen oorzakelijk verband), enkele jaren later ontnomen aan het onafhankelijke Ministerie van Volksgezondheid en in mijn ogen verkwanseld aan Landbouw; de slager keurt nu naar mijn mening zijn eigen vlees. Ik ben daar nog steeds boos over, maar u zult mij hier verder niet meer over horen.

Inmiddels wonen wij samen al weer ruim vijftien jaar op tripjesafstand van de Méditerranée. Een beetje landinwaarts ten opzichte van Fréjus, St. Raphaël en St. Tropez, om een indruk te geven. We pogen hier te leven volgens het gezegde ‘Leven als God in Frankrijk’ en zijn nog steeds blij met onze gok om hier ons paradijsje aan te leggen. In dat paradijsje groeien na noeste arbeid abrikozen, vijgen, druiven en kersen. Géén appels! Dit godinnetje en godje mogen overigens niet versagen in hun pogingen om het paradijs in stand te houden. Een les die we al ploeterend hebben begrepen.

Op afstand kan dat soms anders lijken vooral voor hen die ons, ons gedrag en deze omgeving alleen maar beleven tijdens het jaarlijkse vakantievieren. ‘Wat heb je hier nou te doen?’ vroeg, weggezakt in een van onze terrasstoelen, onlangs een vriend uit het noorden. ‘Het groeit toch allemaal vanzelf’?

Ja, dat is het nou net! Alles groeit vanzelf, reken maar! Dus wat dat bekende gezegde ook mag betekenen, alleen maar op je terras in de zon hangen is er niet bij. Maar gelukkig voelen we ons op deze leeftijd inmiddels niet meer te goed om af en toe ook hulp in te kopen. En daar draagt dan ook de tanende gezondheid nog aan bij. Maar op die manier blijft ons goddelijk gevoel wel mooi nog steeds intact.

2008

Quel malaise

Ik speel een wedstrijdje met de natuur. De buitentemperatuur is 38°, de mijne 39°!

Deze wedstrijd had ik, zoals u zult begrijpen, liever verloren. Een echte zomergriep heeft mij namelijk te pakken en ik voel mij hondsberoerd. Mijn *femme de ménage* heeft oprecht medelijden met me. Oh, dat doet een mens, ondanks alles, toch even goed. Officieel verzorgt ze bejaarden in het *maison de retraite*, maar nu is ze er even voor mij. Ze heeft mijn bed extra verschoond, mijn rug en borst ingesmeerd met Dampo, alle paperassen en schoon wasgoed van de afgelopen dagen op stapeltjes gelegd en me op het hart gedrukt naar de dokter te gaan voor antibiotica. En dat had ze beter niet kunnen zeggen, want ik wil dit zelf oplossen, als een drammerig kind: 'Nanny zelf doen!' Laat je lichaam maar even werken. Het is 25 jaar geleden dat ik met griep en hoge koorts in bed lag, dus een opfrisbeurt van het immuunsysteem kan geen kwaad toch?

Ad moest vanmorgen naar de vatenspecialist in Draguignan. Zijn shunt zit voor 50 procent dicht en hij krijgt vanmiddag te horen wat ze eraan gaan doen. Zal wel weer dotteren worden. Normaal gesproken ga ik altijd met hem mee. Uiteraard ook voor de morele steun, maar Ads oren zijn niet al te best, dus met zijn tweeën horen we meer dan wanneer hij alleen is.

De ambulancechauffeuse die hem nu kwam halen had ook al geen beste bui, ze kon ons huis niet vinden en de airco in de auto was kapot. Dat is inderdaad geen pretje met die hitte! En dan onze gasten, beslist erg aardige mensen, maar waarom komen ze juist nu vragen waar ze het beste kunnen gaan zwemmen?! Sta ik in mijn negligeeetje met een rode lekkende neus en een handvol



'Waar droom je van als je in 1996 in Zuid-Frankrijk ruim 5.000 m² bosgrond koopt, je eigen huis ontwerpt en het in eigen beheer wilt laten bouwen?

Inderdaad, je hebt dan een droom om daar je verdere leven te slijten, als God en Godin tussen de wijnvelden en olijfboomgaarden.

Je droomt beslist niet van een aaneenschakeling van ziekten, spanning en medische behandelingen. Maar helaas vielen vanaf het eerste moment blaaskanker, prostaatcancer en later hemodialyse Ad ten deel.'

In de columns van Ad en Nanny leven we mee met gewone Nederlanders die in het buitenland gaan wonen omdat ze daar veel zin in hebben. Maar de uitzonderlijke situatie waarin het echtpaar terecht komt maakt deze columns anders dan andere. De angsten en onzekerheden die samenhangen met dialyse en kanker spelen op de achtergrond en soms zelfs op de voorgrond een belangrijke rol.

Lees hoe het leven van mensen die God in Frankrijk hopen te worden anders uitpakt.

Uitgave in eigen beheer via
Uitgeverij U2pi - www.jouwboek.nl
ISBN 978-90-8759-416-9