



Burn-out
bij mantelzorg,
wat doe je
eraan?

De vliegende kreeft

Over
hoop, herstel
en gezondheid

Nicolette de Boer

Nicolette de Boer

De vliegende kreeft

Over hoop, herstel
en gezondheid

Uitgegeven door Vanderwel B.V.

© Nicolette de Boer, 2020

© Vanderwel B.V., 2020

Paperback ISBN: 9789082806229

Ebook ISBN: 9789082806236

NUR: 860

nicolette@nicolettedeboer.com

www.nicolettedeboer.com

www.facebook.com/nicolettedeboer2016

www.linkedin.com/in/nicolettedeboer

Omslag en typografie: Cees van der Wel

Correctie: Alma Wolthuis

Alle rechten voorbehouden

Niets uit deze opgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

*Dit boek is voor jou.
Ik ben gelukkig met je.
Aan iedereen vertel ik
over jouw liefde...*

Inhoud

Voorwoord	11
Deel 1 Hoop.....	13
Als het normale instort	14
Mijn kind	17
De vier tijden	18
De vliedende tijd	22
Er zijn meerdere tijden	23
Een andere kijk op gezondheid	26
Jij bent uniek Jij bent die je bent	27
De parabel van de meelevende burens	31
Bibian blijft hopen	32
De gezondheidsparadox	34
De zorgende partner	36
Samen is voorbij.....	37
Mantelzorg in cijfers	39
Het gevoel alles aan te kunnen.....	42
Wat is er nog van mij over?	43
De rollenparadox	44
De burn-out.....	45
Het begint weer.....	48
Veel later komt de kou in je lichaam	49
Mijn geheugen verloor ik niet in één keer.....	49
Opladen lukte niet meer.....	51
Waar is je liefste heen?	53
Dit zeggen partners.....	54

De zes stappen op weg naar vernieuwing.....	55
Ik had geen filters meer	58
De slapeloze nachten over werk en inkomen.....	61
De parabel van Botgansje	61
De procedures en wetten	64
Er is een tijd	68
De regenboog van het leven.....	69
Ochtendglorien	74
Deel 2 Herstel	75
Het klaverbladmodel	76
Het eerste blad is het lichaam	76
Het tweede blad is de geest.....	78
Het derde blad is het verstand.....	79
Het vierde blad is het gevoel	80
Wat kan het lichaam voor je doen?.....	81
Wat kan de geest voor je doen?	82
Wat kan verstand betekenen voor herstel?	83
Wat kan het gevoel voor je doen?	84
Het 40-dagen Fitplan	87
1. De buikademhaling.....	88
2. Spierontspanningsoefening.....	90
3. Ontspannen en visualiseren	96
4. Meditatie.....	98
5. Meditatie in vijf stappen	99
6. Mediteren met het klaverblad	101
Ze zal het redden	103
Hoofd, huis en hart opruimen	104
Je innerlijke stem.....	106

Hoe zit je op dit moment in elkaar?	107
Een mens in balans	108
Denken als een kind maakt je gedachten vrij.....	108
De vliegende kreeft neemt spanning weg	110
De vliegende kreeft	112
De rugzak als metafoor voor vrijheid	113
De vraag van de psycholoog	114
De parabel van het onschuldige meisje.....	116
Schrijf je eigen verhaal	118
Neurotransmitters	120
Meer neurotransmitters	123
Van kreeft naar keuze	128
Het klopt allemaal.....	130
Van herstel naar gezondheid	132
Stappenplan ‘Doel bereiken’	134
Deel 3 Gezondheid.....	137
Het avontuur van de Camino begint.....	138
De eerste wandeldag	140
Caldo verde	141
De tweede wandeldag.....	142
De derde wandeldag.....	144
De vierde wandeldag.....	146
De vijfde wandeldag.....	148
De zesde wandeldag	150
De zevende wandeldag	152
De achtste wandeldag.....	154
De negende wandeldag	156
De tiende wandeldag.....	158

De elfde wandeldag	159
De twaalfde wandeldag	162
Pelgrimslied.....	163
De dertiende wandeldag	165
De verslagen van de medepelgrims	167
Het verslag van Netty	167
Het verslag van Karin.....	169
Het verslag van Anoush	172
Het verslag van Héleen.....	175
Het verslag van Henk	177
Het eerste verslag van Leonie.....	180
Het tweede verslag van Leonie	183
Het verslag van Wilfred	185
Het verhaal van Jaap	191
De aankomst in Santiago de Compostella	194
Het thuiskomen.....	196
Jouw dag.....	200
Er is altijd weer een morgen	201
Nawoord	202
Verklarende begrippenlijst	203

Voorwoord

Hoop is een wens van de geest.

Herstel is het proces om die wens te vervullen.

Gezondheid is het resultaat.

Mijn man en ik, kregen achter elkaar de ziekte van Parkinson, kanker, pancreatitis, geheugenverlies en burn-out in huis. Van twee actieve, volop werkende mensen werden Cees en ik in april 2016, respectievelijk patiënt en mantelzorger. Ik schreef daar in 2018 het boek 'Parkinson-Partner' over, dat veel wordt gelezen. Kort na het verschijnen van dat boek, werd ik hard onderuit gehaald door een burn-out.

Als gedragswetenschapper werk ik sinds veertig jaar aan het gericht veranderen van gedrag van mensen. Nu moest ik aan mijzelf werken. Tegenover angst en bezorgdheid zette ik liefde en vertrouwen. In plaats van twijfel kwam focus op herstel. Diagnoses en prognoses verving ik door hoop.

Cees en ik noemen ziekte en verdriet vliegende kreeften. Als ze ons plagen dan sturen we ze weg. Alle narigheid nemen ze mee op hun vlucht naar de horizon.

Het is nu twee jaar later. Het boek 'De vliegende kreeft' is af. In dit boek beschrijf ik in drie delen hoe ik de ziektes overwon. Deel één gaat over hoop. Hoop is het wonder dat je verwacht. Deel twee staat in het teken van herstel. Je vindt er praktische ideeën waarmee je zelf aan de slag

kunt. Deel drie gaat over gezondheid. Mijn pelgrimstocht naar Santiago speelt daarin ook een rol.

Ik ben nu intens gelukkig. Zomaar gelukkig. Het zit vanbinnen. Tijdens het maken van dit boek heb ik een heel proces doorlopen. Ik ben het boek geworden en het boek werd mij. Ik ontdekte dat ikzelf alleen weet wat ik nodig heb. Die gedachte draag ik nu altijd bij mij. Het maakt mij vrij van alles en iedereen en brengt puur geluk.

Ga je met mij mee op zoek naar hoop, herstel, gezondheid, en wie weet ook nog geluk?

Soest 2020,
Nicolette de Boer

Deel 1

Hoop

*Ziekte is geen einde,
ziekte is een begin,
het begin van hoop.*

*Hoop is een wens van de geest,
van mogelijkheden,
van nieuwe kansen.*

*Hoop is het wonder dat je verwacht,
hoop doet leven,
hoop is jouw stip op de horizon.*

Hoop is niet iets wat je beet kunt pakken. Hoop is een product van de geest. Het is een gevoel. Hoop kan veel of weinig zijn, sterk of zwak. Het kan meer worden en minder. Het kan ook verdwijnen in wanhoop of hopeloosheid. Dan kleurt de lucht nachtblauw of aardedonker.

De overwinning op je neerslachtige gedachten bereik je vanuit het licht. Zodra je het licht ziet, is het kwaad weg en is er ruimte voor je hart. Daar zijn je wensen, je dromen en dat wat je verlangt. Het onmogelijke wordt mogelijk als je het ankert in je hart.

Als het normale instort

De late diagnose

Acht jaar duurt het meestal voordat een parkinsonpatiënt de diagnose krijgt. Ik denk dat dit ook geldt bij hersenziektes als alzheimer en dementie. De jaren voor de diagnose of van foutieve diagnoses, van het weten dat er iets niet klopt, ze zorgen voor verwarring en verdriet. De diagnose kan bij hersenziektes in eerste instantie opluchting geven, eindelijk hebben de veranderingen in je partner een naam. Totdat je beseft dat deze ziekte nooit over gaat.

Samen sterker

Meteen nadat mijn man de diagnose ‘Ziekte van Parkinson’ kreeg, hoorden we dat deze hersenziekte ongeneeslijk en progressief is. Dat moest ik even laten bezinken. Mijn partner voor altijd ziek? Het zou alleen maar erger worden? Daar kon ik niet mee leven! Dus besloot ik dat hij patiënt was in het ziekenhuis maar thuis niet. Ik ben niet getrouwd met een patiënt en ook niet met een zieke. Thuis zou hij gewoon Cees blijven. Die leuke, lieve, sportieve man die naast skiër, fietser en wandelaar nu ook parkinsonner is. Vervolgens bedacht ik dat we drie dingen konden doen:

1. toelaten dat de ziekte ons leven bepaalt,
2. eraan onderdoor gaan
3. of er sterker door worden.

Wij kozen ervoor om samen sterker te worden.

De tijd staat stil

Vier jaar na de diagnose parkinson kreeg Cees in april 2016 de diagnose darmkanker. Een operatie volgde en daarna chemokuren. Hij werkte zoveel mogelijk door al viel hem dat zwaar. Zijn gezicht werd geel en opgeblazen. Het was inmiddels zomer 2017 en wij gingen naar de Franse Alpen. Ik hoopte dat Cees daar zou herstellen maar dat liep anders. Hij werd ziek. Buikpijn. Ontstekingen en zwellingen bij de lever, gal en alvleesklier. De alvleesklier bleek al voor dertig procent afgestorven. Vergrote galblaas en veel galstenen. Adem- en longfalen. Zeer hoge koorts. Hij was op. De kinderen moesten met spoed overkomen uit Nederland om afscheid van hun vader te nemen te nemen. Maar Cees herstelde en na vierentwintig dagen intensive care in het ziekenhuis van Chambéry mocht hij vervoerd worden naar ons ziekenhuis in Nederland.

Pas na diverse operaties en vijf maanden later leek het gevaar geweken. Met de parkinson kon ik redelijk omgaan, met de kanker erbij werd het wel veel. Nu hadden we de dood in de ogen gekeken. Als je een heftige diagnose krijgt, stort je normale leven in.

De tijd staat in één klap stil.

Niets is meer wat het lijkt.

*De alles verterende angst is overdag te hanteren,
maar nestelt zich 's nachts in je dromen.*

De middelpuntvliedende kracht

Misschien heb je weleens een emmer water met al je kracht rondgeslingerd. Als kind was het een favoriet spelletje van mij. Door de middelpuntvliedende kracht plakt het water aan de binnenkant van de emmer. Hetzelfde zie je als je de wasmachine leeghaalt na het centrifugeren. De was kleeft aan de trommel, weggeslingerd van het midden door een stevige kracht.

Zo voelde ik mij na de diagnoses, uit elkaar geslingerd door een onzichtbare kracht. Zonder middelpunt en zonder houvast.

Ik vond troost in de liefde

Wat mij op de been hield was de liefde. Op mijn zestiende werd ik verliefd op Cees, een van de stoere jongens in onze klas. Op mijn zeventiende verjaardag kregen we verkering. Meteen wisten we dat we samen sterk waren. Mijn vader was drie jaar daarvoor verongelukt. Met hulp van Cees en zijn ouders kon ik verlies en verdriet ombuigen naar een grenzeloze liefde voor mijn vader. De liefde werd belangrijker dan de dood. Door hem in liefde toe te laten, bleef mijn vader een rol spelen in mijn leven. Deze ervaring kon ik nu goed gebruiken.

Mijn kind

Liefde huist in jou.

*In heel je lichaam, in heel je geest,
in heel je verstand en in heel je gevoel.*

Liefde is onaantastbaar.

Onverslaanbaar.

Liefde is echt.

*Door de liefde in jou, overwin je alles,
je ziet en voelt het goede,
je hebt een hekel aan het kwade.*

Ziekte is een vijand.

Van ziekte komt niks goeds.

*Het goede komt pas
als de ziekte is overwonnen,
in herstel en in gezondheid,
als je liefde groter is dan het kwaad.*

Door de liefde verdraag je wat er met je gebeurt.

Door de liefde blijf je volhouden.

Zelfs de dood kan je niet angstig maken.

Liefde laat nooit los!

Papa

Nicolette, 2019. Op basis van herinneringen en notitieboeken
die mijn vader C.J. de Boer achterliet.

De vier tijden

Steeds weer tellen tot tien

Mijn vader verongelukte vijftig jaar geleden op de vierde dag van de vierde maand, hij was vierenveertig jaar, ik was veertien. De volgende ochtend kwamen de broer en zus van mijn vader, de dominee en de begrafenisondernemer in onze huiskamer bijeen om van alles te regelen. Mijn broertje van elf jaar verstopte zich onder de divan en bleef daar de hele dag liggen. Mijn moeder hield zich goed en zorgde tussen de gesprekken door voor mijn zusje van anderhalf jaar. Ik zat bij de volwassenen. Ze zochten een graf en kist uit en bespraken de kerkdienst. Opa en oma waren er niet bij. Hun jongste zoon was net gestorven en ze waren zo verdrietig.

Ik niet.

Ik voelde niks.

Ik telde de ribbels op de radiator onder de vensterbank. Eén, twee, drie, vier, vijf, zes, zeven, acht, negen, tien. Steeds tot tien en dan weer opnieuw. Ondertussen hoorde ik haarfijn wat de volwassenen bespraken. Door het tellen raakte ik in een trance. De tijd stond stil. In mijn beleving was mijn vader er nog. Ik hoorde zijn stem, hij troostte mij. Het was alsof ik een reisje door de tijd maakte.

De idiote situatie thuis om een rouwkaart op te gaan stellen terwijl de gedragen kleren van mijn vader nog in de wasmand lagen, verlamde mij. Wat doe je met de kleren

van iemand die net is overleden? Gaan ze in de wasmachine samen met onze kleren of gaan ze gedragen en al in de kast om de geur nog te kunnen opsnuiven. Onverdraaglijk vond ik de gedachte dat ze in de vuilnisbak zouden belanden. De abrupte dood was voor mijn tienerhersenen niet te bevatten. Het tellen zorgde dat ik kon ontsnappen aan mijn gedachten, ik reisde terug in de tijd.

Een ervaring met reizen in de tijd

Het was mijn eerste ervaring met tijd anders dan ergens op tijd te moeten zijn of de tijd van een lesuur. De gewone, chronologische tijd tikt altijd door en is de basis van onze samenleving. Zonder de doortikkende tijd loopt alles in het honderd.

Wat ik beleefde met tijd was heel iets anders. Het was een tijd in het verleden met een levende vader terwijl ik echt wel wist dat hij over een paar dagen begraven zou worden. Mijn brein schakelde om van het hier en nu, naar het verleden. Het was een heerlijke ontsnapping, het tellen stopte mijn gedachten terwijl ik wel alert bleef. Jarenlang heb ik gebruik gemaakt van mijn tijdreisjes. Het heeft mij vaak geholpen. Als ik ergens was waar ik eigenlijk niet wilde zijn, bij de langdurige eerste bevalling en vooral toen Cees ziek werd.

Al die dagen in het ziekenhuis. De chemokuren die de tijd stelen. De doorwoelde nachten en de dagen vol vermoeidheid. Denken aan de toekomst deed pijn. Denken aan het heden deed nog meer pijn. Als partner liep ik vast.

Totdat ik in de wachtkamer van de oncoloog zat te schrijven tussen soms zeer zieke mensen. Ik gunde ze zo graag wat extra tijd om te leven. Zonder nadenken schreef ik in mijn schriftje 'de vliedende tijd'. Ik vond het een ouderwets woord, toch bleef het hangen. Pas maanden later zag ik in wat de vliedende tijd voor een mens kan doen. De vliedende tijd zou een tijd in heden, verleden en toekomst kunnen zijn. Mijn tijdreisjes hadden een naam! De vliedende tijd.

Einstein veranderde de tijd

De relativiteitstheorie van Einstein stelt dat tijd en ruimte bij elkaar horen. Dat betekent dat er naast de dimensies lengte, breedte en hoogte, de vierde dimensie tijd komt. Deze ruimtetijd omvat heden, verleden en toekomst. Elke bepaalde ruimtetijd is een gebeurtenis op een unieke positie en op een uniek tijdstip in het heelal. Wat wij zien is relatief omdat het afhangt van de situatie. Als ik een klokhuis uit een rijdende trein gooi dan zie ik het loodrecht naar beneden vallen. Iemand die voor de spoorwegovergang staat, ziet het klokhuis met een boog vallen. Zelfde gebeurtenis anders waargenomen.

Einstein was een begenadigd natuurkundige, zijn theorieën zijn universeel. Zouden ze ook helpen om de vliedende tijd te begrijpen?

De vliedende tijd is er altijd

Wat is de vliedende tijd dan? De vliedende tijd is een stromende tijd, een vloeiende tijd die geen begin heeft en ook

geen einde. In de vliedende tijd mag je wegluchten, je kan erin schuilen. De vliedende tijd is onzichtbaar, onhoorbaar, reuk- en smaakloos. Niet gebonden aan zintuigen is de vliedende tijd altijd en voor iedereen beschikbaar. In de vliedende tijd is alles mogelijk. Het is de tijd van de geest, het is de spirituele tijd.

De vliedende tijd is vloeibaar, ze maakt mijn gedachten vloeibaar en daarmee mijn leven. Een strak gespannen kabel breekt eerder dan een kabel die ruimte over heeft. Als je vloeibaar bent kun je veel meer aan.

De vliedende tijd

*Dagelijkse patronen slokken mij op.
Mijn vlam dooft langzaam uit.
Iedereen wil ik gelukkig maken
ik geef en geef en geef.*

*De tijd vliedt
als strandzand tussen mijn vingers,
als een woeste stroom tussen de rotsen.*

STOP

*De vliedende tijd kan mij vrij maken.
De vliedende tijd stroomt
tussen heden, verleden en toekomst.*

LAAT LOS

*De vliedende tijd ontspant mijn lichaam,
geeft mijn geest ruimte,
zorgt liefdevol voor mijn hart.
De vliedende tijd stroomt in mij.
Als een sprankelende beek
en een bron van wijsheid,
geeft de vliedende tijd moed.*

Nicolette 2019

De vliegende kreeft

Kort na het verschijnen van mijn eerste boek Parkinson-Partner, werd ik hard onderuit gehaald door een burn-out. De ziekte van Parkinson, kanker, pancreatitis en het ontslag van mijn echtgenoot gingen mijn draagkracht te boven. Naast mantelzorgen moest ik ook aan mijn herstel werken.

In dit boek beschrijf ik in drie delen hoe ik anders ben gaan kijken naar ziekte en angst. Deel één gaat over hoop, het wonder dat je verwacht. Deel twee staat in het teken van herstel. Je vindt hier praktische ideeën waarmee je zelf aan de slag kunt. Deel drie gaat over gezondheid. Mijn pelgrimstocht naar Santiago speelt daarin een belangrijke rol. Ik overwon mijn ziektes, angsten en burn-out.



“ Ziekte en verdriet noem ik ‘vliegende kreeften’. Als ze me plagen stuur ik ze weg. De kreeften nemen alle narigheid mee op hun vlucht naar de horizon. Nicolette

“ Met verbazing en golven van warmte gelezen. Er zijn zoveel lessen uit te halen. Dit is genezing en opbouw voor iedereen! Ineke

“ Van onschatbare waarde voor iedereen die op zoek is en nieuwe hoopvolle vooruitzichten nodig heeft. Informatief, eerlijk en oprecht. Frieda.

Uitgegeven door Vanderwel B.V.

ISBN 9789082806229



9 789082 806229