Een moment van ruimte

Een praktische handreiking voor mensen met Parkinson en hun naasten

Kleine momenten van rust ontdekken
te midden van wat er is.

Geen opdracht om te ontspannen.
Geen strijd tegen wat er is.

Alleen een beetje ruimte.

Inleiding

Parkinson kan veel ruimte innemen.

Trillen, stijfheid, pijn, onrust, vermoeidheid, moeite met bewegen of spreken. Soms ook angst, somberheid of een hoofd dat maar doorgaat. En juist wanneer je lichaam niet tot rust komt, kan iemand zeggen: “Probeer je te ontspannen.”

Maar ontspannen kun je niet afdwingen.

Daarom gaat deze handreiking niet over rustig moeten worden. Ook niet over lang mediteren, positief denken of de ziekte even vergeten.

We houden het klein.

Een ademhaling.
Een aanraking.
Een geluid.
Een paar seconden waarin er, naast alles wat moeilijk is, ook iets anders mag zijn.

Dat noemen we hier een moment van ruimte.

Voor de patiënt

Jij bent de ruimte, niet alleen de storm

Een gids voor jezelf. Kleine momenten. Grote zachtheid.

Niet om iets te bereiken. Niet om Parkinson weg te krijgen. Alleen om af en toe iets kleins te ontdekken dat er óók is. Hier. Bij jezelf. In het nu.

1. Er is meer dan wat je voelt

Pijn, trillen, stijfheid en onrust kunnen heel luid zijn. Soms vullen ze bijna je hele wereld.

Maar er is ook iets anders: jij merkt op wat er gebeurt.

Je hoeft pijn of onrust niet weg te duwen. Je hoeft er ook niet diep in te gaan. Misschien kun je heel even je aandacht richten op iets wat daarnaast bestaat.

- Voel één ademhaling, in en uit. Niet tien. Eén is genoeg.
- Voel drie tellen lang je handen.
- Voel waar je lichaam de stoel of het bed raakt.
- Luister naar het zachtste geluid dat je kunt horen.
- Kijk naar één voorwerp en merk de kleur of vorm ervan op.

Lukt het niet? Dan is dat ook goed. Je hebt niets verkeerd gedaan.

2. Micro-ontspanning - klein en haalbaar

Helemaal ontspannen lukt misschien niet. Dat hoeft ook niet.

Kijk of één klein stukje van je lichaam iets minder hoeft te doen.

Adem rustig uit en:

- laat je kaak een fractie los;
- laat je tong rusten;
- verzacht, als dat lukt, de spieren rond je ogen;
- laat je schouders iets zakken;
- open en sluit langzaam je hand;
- beweeg zachtjes je tenen.

Misschien verandert er niets. Misschien maar heel weinig. Dat kleine beetje telt. Kort en vaak is genoeg.

Blijf ademen, blijf zacht.

3. Als je lichaam niet stil wil zijn

Bij Parkinson kan juist stilzitten moeilijk zijn.

Je kunt trillen, gespannen zijn, rusteloos bewegen of tijdens een OFF-moment het gevoel hebben dat je nergens prettig kunt zitten, liggen of staan.

Maak daar geen gevecht van. Rust hoeft niet hetzelfde te zijn als stilzitten.

Misschien helpt het om:

- zacht heen en weer te wiegen;
- rustig met je vingers te bewegen;
- een paar passen te lopen als dat veilig kan;
- je voeten bewust op de grond te zetten;
- het ritme van je beweging te volgen in plaats van de beweging tegen te houden.

Soms vind je rust in de beweging, niet door haar te stoppen.

4. Eén anker

Als alles te veel wordt, probeer dan niet tegelijk je ademhaling, gedachten én lichaam tot rust te brengen.

Kies één anker.

- Adem - voel alleen de uitademing.
- Aanraking - voel een hand, de stof van je kleding of een deken.
- Geluid - luister naar muziek, vogels, regen of een vertrouwd geluid.
- Zicht - kijk naar een boom, een foto, het licht door een raam.
- Beweging - voel het ritme van een paar rustige stappen.

Blijf er enkele seconden bij. Daarna hoef je niets.

5. Emoties mogen er zijn

Angst, boosheid, verdriet, frustratie of machteloosheid horen soms bij leven met een ziekte die zoveel van je vraagt.

Je hoeft die gevoelens niet op te lossen.

Soms helpt het om alleen vast te stellen wat er is: “Dit is angst.” “Ik ben boos.” “Dit is verdriet.” “Dit is zwaar.”

En dan even te voelen waar je bent: je voeten op de grond, je lichaam op de stoel, één uitademing.

Is aandacht voor je gevoel juist onaangenaam of overweldigend? Stop dan. Kijk om je heen. Luister naar een vertrouwd geluid. Zoek contact met iemand bij wie je je veilig voelt.

Ook dát is goed voor jezelf zorgen.

6. Op een slechte dag gelden andere regels

Sommige dagen lukt meer dan andere.

Tijdens een OFF-periode, na een slechte nacht of wanneer pijn, stijfheid of onrust overheersen, kunnen zelfs eenvoudige dingen te veel zijn.

Maak de oefening dan nóg kleiner.

Eén uitademing.
Eén hand voelen.
Vijf seconden naar buiten kijken.
Of helemaal niets.

Een slechte dag is geen mislukte dag.

Je hoeft vandaag niet te kunnen wat gisteren wel lukte.

7. Hulp aannemen is geen falen

Medicatie. Een rollator. Een arm om op te steunen. Iemand die je helpt met aankleden. Een stoel wanneer anderen blijven staan.

Hulp gebruiken betekent niet dat je opgeeft.

Het betekent dat je je energie gebruikt voor wat voor jou belangrijk is.

Zelfstandigheid betekent niet dat je alles alleen moet doen.

8. Eén ding dat nu goed is

Aan het einde van zo'n klein rustmoment kun je één ding opmerken dat op dit moment prettig, mooi of gewoon oké is.

Dat hoeft niets groots te zijn.

De zon op je gezicht.
Een warme hand.
De hond naast je.
Een kop koffie.
Een vogel buiten.
Een rustige ademhaling.

Niet om het moeilijke mooier te maken dan het is.

Maar om jezelf eraan te herinneren dat het moeilijke niet altijd alles is.

Onthoud

Je hoeft niet rustig te zijn om een moment van rust te mogen ervaren.

Je hoeft niets te bereiken.

Soms is één ademhaling genoeg. Soms lukt zelfs die niet. Morgen is er een nieuw moment.

 Jij doet ertoe - ook op de dagen waarop Parkinson bijna alle ruimte lijkt in te nemen.

Voor de partner, naaste of mantelzorger

Samen in de ruimte

Je wilt helpen. Dat is begrijpelijk.

Maar Parkinson laat zich niet altijd helpen. Soms kun je de pijn niet verminderen, de onrust niet stoppen en een OFF-moment niet oplossen.

Dan blijft er iets anders over: er zijn.

Niet tegenover de ander als degene die het probleem moet oplossen, maar ernaast.

1. Begin bij jezelf

Wanneer iemand van wie je houdt pijn heeft of onrustig is, neemt jouw lichaam die spanning gemakkelijk over.

Voordat je iets doet: adem één keer rustig uit. Voel je voeten op de grond. Laat je schouders iets zakken.

Niet omdat jij eerst perfect rustig moet zijn, maar omdat jouw tempo invloed kan hebben op het moment dat jullie samen beleven.

2. Vraag wat nodig is

Ga er niet automatisch vanuit dat je weet wat helpt.

Een eenvoudige vraag kan genoeg zijn: “Wil je dat ik iets doe, of wil je dat ik gewoon bij je blijf?”

Soms wil iemand aangeraakt worden. Soms juist niet. Soms wil iemand praten. Soms kost praten te veel energie. Soms wil iemand alleen dat je blijft zitten.

Laat de ander, waar mogelijk, bepalen.

3. Wees aanwezig zonder te fixen

Soms is de beste hulp heel eenvoudig: naast iemand zitten; een hand vasthouden, als dat welkom is; samen naar buiten kijken; een kop thee zetten; samen zwijgen.

Je hoeft niet voortdurend te vragen: “Gaat het al beter?”

Rust hoeft geen resultaat op te leveren. Aanwezigheid mag genoeg zijn.

4. Kleine dingen om samen te doen

Houd het kort. Liever dertig seconden die prettig zijn dan tien minuten die als een oefening voelen.

Eén adem samen - Zit naast elkaar en volg één rustige ademhaling.

Een hand of arm - Leg, als dat prettig is, je hand op een hand of onderarm. Voel samen even de warmte en het contact.

Samen luisteren - Luister naar vogels, regen, rustige muziek of de geluiden in huis.

Samen kijken - Kijk een minuut uit het raam, naar de tuin, de lucht of iets anders wat prettig is om naar te kijken.

Daarna hoeft er niets besproken te worden.

Jouw aanwezigheid hoeft niets op te lossen om waardevol te zijn.

5. Bij onrust: beweeg mee

Wanneer iemand niet stil kan zitten, hoeft jouw eerste reactie niet te zijn: “Ga nou even rustig zitten.”

Misschien kan dat op dat moment niet.

Als bewegen veilig is, kun je aansluiten bij wat het lichaam nodig lijkt te hebben. Loop een klein stukje samen. Geef een arm. Zoek een rustig ritme. Of blijf in de buurt terwijl de ander beweegt.

Rust kan soms ontstaan doordat je stopt met vechten tegen de onrust.

6. Minder woorden kan meer zijn

Parkinson kan spreken, denken en reageren trager maken.

Geef daarom tijd. Stel één vraag tegelijk. Wacht op het antwoord. Vul zinnen niet te snel aan.

En als praten te veel moeite kost, hoeft er niet gepraat te worden. Een blik, een aanraking of gewoon samen zitten kan ook communicatie zijn.

7. Sluit af met iets lichts

Als het moment zich ervoor leent, benoem iets kleins dat prettig is.

“Kijk, de zon komt door.” “De koffie smaakt goed vandaag.” “De hond ligt alweer op jouw plek.”

Humor mag ook. Parkinson is ernstig genoeg. Niet ieder moment samen hoeft over Parkinson te gaan.

8. Zorg ook voor jezelf

Mantelzorg kan liefdevol zijn én zwaar. Die twee dingen kunnen tegelijk waar zijn.

Je mag moe zijn. Je mag geïrriteerd raken. Je mag soms geen geduld hebben. Je mag verlangen naar een paar uur waarin je even niet hoeft te zorgen.

Neem daarom ook zelf kleine momenten. Loop even naar buiten. Drink je koffie alleen. Bel iemand. Doe iets waar Parkinson niets mee te maken heeft. En vraag hulp voordat je helemaal leeg bent.

Goed voor jezelf zorgen is niet weglopen van de ander. Het helpt je om naast de ander te kunnen blijven staan.

9. Jullie zijn meer dan patiënt en mantelzorger

Parkinson kan ongemerkt steeds meer bepalen wie jullie voor elkaar worden.

De één wordt patiënt. De ander verzorger.

Maar daaronder zijn jullie nog steeds de mensen die jullie vóór Parkinson waren.

Partners. Vrienden. Geliefden. Familie.

Blijf daarom, waar het kan, ook dingen doen die nergens voor dienen. Samen eten. Muziek luisteren. In de tuin zitten. Een grap maken. Herinneringen ophalen. Iets lekkers maken. Even gewoon samen zijn.

Niet alles hoeft zorg te zijn.

10. Een zachte waarheid

Je kunt de storm niet altijd stoppen. Je hoeft hem ook niet voortdurend te bestrijden.

Soms kun je alleen naast iemand blijven terwijl hij voorbijtrekt.

Stil. Warm. Aanwezig.

En soms moet je even opstaan en voor jezelf zorgen. Ook dat is liefde.

Voor jullie samen

Misschien is dat uiteindelijk wat deze handreiking wil zeggen:

Zoek niet naar de perfecte rust.

Wacht niet op een dag zonder pijn, tremor, stijfheid, vermoeidheid of zorgen.

Zoek naar kleine openingen midden in het leven zoals het nu is.

Tien seconden zon.
Een hand.
Een vogel.
Een grap.
Een ademhaling.
Een stukje samen lopen.
Een kop koffie aan tafel.

Parkinson mag op zo'n moment aanwezig zijn. Maar het hoeft niet het enige te zijn wat er is.

De stilte is niet ver weg.

Misschien zit ze in deze ene adem.
In deze aanraking.
In dit ene moment.

Nu.

 Jij bent niet alleen.

ALS HET NU NIET GAAT

Voor een moeilijk moment met Parkinson

Misschien doet je lichaam niet wat jij wilt. Misschien heb je pijn. Misschien ben je onrustig, bang, boos of uitgeput.

Je hoeft het nu niet op te lossen. Alleen de komende paar minuten.

1. Maak het kleiner

Niet de rest van de dag. Niet vanavond. Niet morgen. Alleen dit moment.

Voel één ademhaling. In. En langzaam weer uit. Dat is genoeg.

2. Je hoeft niet rustig te worden

Kun je niet stilzitten? Dan hoef je niet stil te zitten.

Beweeg je handen. Wiebel met je voeten. Loop een stukje als dat veilig kan. Zoek een houding die iets minder vervelend is.

Je mag rust zoeken terwijl je beweegt.

3. Zoek één anker

Kies er maar één: kijk even naar buiten; voel een hand of zachte deken; luister naar een vertrouwd geluid; neem een slok van iets wat je lekker vindt; aai de hond of kat; voel één lange uitademing.

Niet alles. Eén ding is genoeg.

4. Als iemand bij je is

Je hoeft niets uit te leggen. Je mag gewoon zeggen: “Blijf even bij me.”

Voor degene die erbij zit: je hoeft dit niet te repareren. Ga zitten. Wees dichtbij. Praat niet te veel. Blijf gewoon even.

5. Dit moment gaat voorbij

Misschien niet zo snel als je zou willen. Misschien wordt het eerst nog moeilijker.

Maar dit moment is niet de rest van je leven. Je hoeft alleen hier te zijn. Nu.

En als vandaag bijna niets lukt...

...dan is vandaag bijna niets doen misschien genoeg.

Je hoeft niet dapper te zijn. Je hoeft niet positief te denken. Je hoeft van dit moment niets moois te maken. Je mag er gewoon zijn.

Parkinson neemt veel ruimte in. Maar niet alle ruimte.

Een ademhaling. Een aanraking. Een herinnering. Een glimlach.
En misschien, heel even, een moment van ruimte.