



DE RUGZAK oktober 2018, jaargang 9 nr. 5

Beste lezer,

Tegen mijn belofte in komt er nog een aller- allerlaatste nieuwsbrief. Omdat er iets is wat ik op de valreep graag wil delen met jullie.

Ook heb ik twee belangrijke mededelingen.

1 Voor ouders die een kind verloren.

Op 23 oktober a.s. wordt in Deurne een bijeenkomst gehouden over Rouw na verlies van een kind. Ervaringsdeskundige en verliesbegeleider Annet van den Corput zal een lezing houden. Meer info vind je hier. <https://www.vankesseluitvaart.nl/bijeenkomsten/>

Mijn collega Lianne Voncken is een van de organisatoren. Ze schrijft op haar website: 'Op deze avond willen we ook informeren of er daarna nog behoefte is om nog een avond samen te komen. Zodat lotgenoten elkaar dan kunnen treffen, ervaringen delen en steun kunnen vinden bij elkaar.'

Voor ouders die eerder aanwezig waren bij 'Ontmoetingsdagen voor ouders die een kind verloren' wellicht een mooie gelegenheid om een vervolg te geven aan de bijeenkomsten. Ben je verhinderd maar heb je wel interesse dan is Lianne Voncken aanspreekpunt. <https://www.liannevoncken.nl/>

2 Training Begeleiden bij Verlies en Rouw.

- Voor **oud-deelnemers** aan de training is het goed om te weten dat er een vervolg dag komt. Jeanne van Mierlo, die ook de basistraining gaat geven, heeft dit initiatief genomen. De vraag werd tijdens trainingen al vaker aan mij gesteld.

Tijdens deze dag leer je diepgaander te werken met de verliescirkel en betekenisgeving. Ook is er veel aandacht voor je houding als begeleider en werken we met gestolde rouw.

Hier lees je meer over de dag <https://www.brightblue-coaching.nl/agenda/29/vervolgdag-na-driedaagse-begeleiden-bij-verlies-en-rouw-februari.html>

Ik ben zo vrij geweest om de contactgegevens van alle oud-deelnemers aan Jeanne door te geven. Ze zal jullie persoonlijk benaderen. Hopelijk vindt niemand dat vervelend.

- **Heb je belangstelling voor de Training Begeleiden bij Verlies en Rouw?**

De training in het najaar zit vol. In het voorjaar start een nieuwe serie, nu van 4 dagen. Reageer snel als je interesse hebt. Ook hier is de belangstelling groot.

Hier lees je meer <https://www.brightblue-coaching.nl/agenda/28/vierdaagse-training-begeleiden-bij-verlies-en-rouw.html>

EEN NIEUW BEGIN

Organisch, zoals alle stappen in mijn leven, diende zich een nieuw project aan. Zo noem ik het maar. In de eerste maanden van 2018 besloot ik met mijn praktijk te gaan stoppen. Ik groeide toe naar 1 juli, toen dat echt een feit was. Het voelde en voelt goed. Ik heb genoten van de lange zomer en me geen minuut verveeld. Er kwam rust en ontspanning, dat wat ik verlangde.

Van binnen groeide en rijpte er iets. Toen we eind september op vakantie waren in Zuid-Frankrijk begon ik verhalen te schrijven. Niet over verlies en rouw, zoals ik dat voorheen deed. Ik ging schrijven over mijn leven met Parkinson. Mijn bedoeling was om ze bij thuiskomst te gaan publiceren op een Facebookpagina. Er kwam iets tussen. Op onze allerlaatste vakantiedag werd ons vierde kleinkind Tobias geboren. Hij kwam 7 weken te vroeg en had alle prioriteit. Nu is hij thuis en doet het meer dan goed. We zijn blij en dankbaar.

Op 27 september was het zover. Tijd voor een nieuw begin.

De facebook-pagina 'Mijn leven met Parkinson' ging op die dag de lucht in.

Ik zal de pagina vullen met onregelmatige blogs over mijn persoonlijke ervaringen met alles rond de Parkinson. Ook zal ik informatieve artikelen, filmpjes enz. op de pagina zetten. De blogs komen ook op de website www.ikloopmetjemee.nl Die blijft voorlopig nog in de lucht. Ik hoop dat vooral lotgenoten de pagina weten te vinden. Als ervaringsdeskundige weet ik hoe het is om te leven met deze chronische ziekte. Wetend dat iedere man of vrouw net als bij verlies en rouw zijn/haar unieke verhaal en ervaringen heeft. Bovendien heeft de ziekte een brede waaier aan symptomen. Aan hulpverleners hoop ik iets toe te voegen aan hun kennis uit studie en/of praktijk. Aan mantelzorgers en familieleden van mensen met Parkinson hoop ik iets mee te geven vanuit mijn eigen ervaringen in de hoop dat ze zich ondersteund voelen én dat er meer begrip ontstaat voor hun partner, moeder, vader, broer of zus, opa of oma.



Heb je belangstelling, like dan deze pagina

https://www.facebook.com/pg/nellie.levenmetParkinson/posts/?ref=page_internal

Ben je lotgenoot, je bent van harte welkom. Ik zie je reacties graag tegemoet. Heb je iemand in je familie, vriendenkring, een collega, buurvrouw of iemand anders met de ziekte van Parkinson? Wil je hem of haar dan attenderen op de pagina? Ik weet uit ervaring hoe fijn lotgenotencontact is.

Waarom ik dit allemaal doe, lees je uitgebreider in het volgende verhaal.

BLOG: Mijn leven met Parkinson – geschreven op 27 augustus 2018

Vanmorgen werd ik wakker en dacht: 'Nu moet het er maar eens van komen.'

Al enkele maanden loop ik rond met het plan een speciale pagina aan te maken over 'Mijn leven met Parkinson'. Ik voel behoefte om met lotgenoten, mantelzorgers en andere geïnteresseerden te delen welke ontwikkeling ik heb doorgemaakt in het afgelopen jaar. Later zal ik hier uitgebreider over schrijven.

Heel in het kort: In april 2017 kreeg ik de diagnose en was in eerste instantie blij met de voorgeschreven medicatie. Die werkte. De tremor, waar ik eigenlijk het meeste last van had, was niet helemaal weg maar wel een stuk minder. Dat vond ik prima toen. Ik wilde rustig even afwachten hoe de ziekte zich zou ontwikkelen. Gelukkig ging mijn man op zoek naar informatie op het internet. En nog een geluk: hij denkt kritisch.

Nu is het eind augustus 2018. De medicatie heb ik afgebouwd. Over het waarom zal ik later schrijven. Ondanks dat Parkinson een progressieve ziekte is, zit ik qua symptomen op hetzelfde niveau als vorig jaar om deze tijd met medicatie. Ik heb dus al veel gewonnen.

Hoe ik zover gekomen ben? Er zijn 4 belangrijke pijlers:

- 1 Een dieet wat rekening houdt met de gevonden voedselintoleranties. Ik probeer zoveel mogelijk biologisch voedsel te eten, onbewerkt en weinig vlees.
- 2 Mijn orthomoleculaire arts ondersteunt mijn zoektocht naar de oorzaak van het ontstaan van de ziekte. De processen die in de darmen plaatsvinden zijn van cruciaal belang. Om die biologische processen te ondersteunen slik ik supplementen.
- 3 Dagelijkse beweging is van onschatbare waarde. Ik ben blij met alle informatie die ik wereldwijd kan vinden op internet. Fysiotherapeute Sarah King van Invigurate uit Austin in Texas heeft zich toegelegd op het begeleiden van mensen met Parkinson. Dankbaar maak ik gebruik van alles wat ze te bieden heeft.
- 4 Tot slot: Rust en ontspanning zijn belangrijk voor iedereen maar nog meer voor mij en mijn lotgenoten. Het besluit om te stoppen met mijn praktijk was een goed besluit.

Verder lezen? Kijk dan hier <https://ikloopmetjemee.nl/mijn-leven-met-parkinson/>

Hier wil ik het bij laten. Echt!!!

O ja, ik zou het bijna vergeten. Na mijn allerlaatste nieuwsbrief in juni j.l. heb ik zo ongelooflijk veel lieve en hartverwarmende reacties gehad. Nogmaals hartelijk dank daarvoor!

Van harte alle goeds en hartelijke groet

Nellie

O ja, nog even dit.

Sinds 25 mei is er een nieuwe wet, de AVG, die dient ter bescherming van persoonsgegevens. Na het versturen van deze nieuwsbrief zal ik de maillijst definitief wissen.

Het eBook '**Handreikingen bij verlies en rouw**' heeft zijn weg gevonden naar veel mensen. Wil je het ook graag aanvragen? Stuur [hier](#) dan een berichtje.