

PCV-leestafel

In onze minibibliotheek vindt u allerlei boeken en informatieve artikelen over het hebben van de ziekte van Parkinson en Parkinsonisme. Elke maand kunt u tijdens het Parkinson café een boek kosteloos lenen.

Dit wordt bijgehouden door middel van uw naam en telefoonnummer. Eén maand mag u het boek houden; het boek krijgen we dan tijdens het volgende Parkinson café weer van u retour.

Wanneer een boek zoekraakt of ernstig beschadigd is, brengen we hiervoor wel een bedrag in rekening van € 10,00. Dit om een nieuw aan te kopen.

Monique Berkelmans en Corine van Esch Dagboek DBS

Dagboek DBS is een boek over Deep Brain Stimulation, een behandelmethode voor mensen met de ziekte van Parkinson. Steeds meer mensen lijden aan deze chronische hersenziekte, in Nederland rond 65.000, schatten deskundigen.

Er is geen geneesmiddel, de middelen die er zijn bestrijden slechts de verschijnselen. DBS is een van de geavanceerde behandelmethoden, die doorgaans pas na een aantal jaren, bij gevorderde Parkinson, in beeld komt. De reguliere behandeling bestaat uit medicijnen (levodopa) en leefstijladviezen.

De auteurs van dit boek, Monique Berkelmans en Corine van Esch, hebben zelf ook een dergelijke behandeling ondergaan. En dat is precies de reden waarom ze het boek hebben geschreven. "Wij misten een boek dat gericht is op patiënten." Dat boek ligt er nu, geschreven door patiënten in gewone mensentaal.

Zorgdeskundigen, neurologen en parkinsonverpleegkundigen bijvoorbeeld, komen ook aan het woord. Het boek volgt het proces van de behandeling, van het eerste moment dat DBS ter sprake komt tot en met de fase van instellen van de apparatuur en afstemmen daarvan met medicijnen.

Peter van den Berg Een nieuw uitdaging met Parkinson

Praktische gids voor (jongere) mensen met de ziekte van Parkinson en hun omgeving. Bij de ziekte van Parkinson wordt veelal gedacht aan een chronisch-progressieve ziekte bij ouderen. Dat beeld klopt grotendeels. Een relatief beperkte groep krijgt op jonge leeftijd te maken met de ziekte van Parkinson. In de bloei van hun leven worden zij geconfronteerd met een ziekte die langzamerhand steeds meer 'grip' op hun leven en het leven van hun geliefden krijgt. Daarbij komen ook vragen wat dit voor gevolgen heeft voor gezin, werk en de toekomst. In dit boek komen vanuit het perspectief van degenen die (op jonge leeftijd) te maken krijgen met de ziekte van Parkinson deze en veel andere onderwerpen en vraagstukken aan de orde. Ervaringsdeskundigen en professionals uit Nederland en België delen in deze bundel hun kennis en ervaringen met het omgaan met de ziekte van Parkinson. Mr. C.P.W. (Peter) van den Berg (1974) werkt als juridisch adviseur en facilitator bij de gemeenten Oudewater en Woerden, is lid van Provinciale Staten van Zuid-Holland en is diaken van de Hersteld Hervormde Gemeente Waddinxveen 'Dorp'. Peter kreeg op 39-jarige leeftijd de diagnose 'ziekte van Parkinson'. M.J. (Mees) Kommer (1999) studeert Geneeskunde aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Omdat de ziekte van Parkinson in zijn familie voorkomt heeft hij zich verdiept in de (gevolgen van de) ziekte van Parkinson en daar over de publiciteit gezocht. R. (Romy) Treffers (1996) studeerde Toegepaste Psychologie aan de Hogeschool Leiden. Zij ontwikkelde het magazine 'Parkinson: Een nieuw gezinslid' voor adolescenten en jongvolwassenen die een ouder hebben met de ziekte van Parkinson.

PCV-leestafel

Bastiaan R. Bloem en Jorrit Hoff, De Parkinson Pandemie

Henk Blanken, Beginnen over het einde

Nergens ga je zo prettig dood als in Nederland, behalve als je dement bent. Want ook al mag het van de wet, geen arts helpt je bij het sterven als je niet meer begrijpt wat er gebeurt. Waarom is euthanasie bij dementie zo moeilijk? En hoe kan het wél?

In dit openhartige boek laat Henk Blanken zien hoe belangrijk het is om op tijd te beginnen over het einde. Met je naasten en met je arts. Zodat je niet te vroeg doodgaat, maar ook niet te laat.

Martien de Boruwer, Twee draadjes in mijn hoofd

Bob Bruns, Zonnestraaltjes in Coronatijd

Erwin van Wegen, Ingrid Burgers, Cees de Goede, Het Parkinson Oefenboek

Mia de Coninck, Lotgenoten

Bij de ziekte van Parkinson hoort het stereotype beeld van een oudere man of vrouw die bevend en voorovergebogen door het leven schuifelt. Voor mensen die te horen krijgen dat ze aan deze ziekte lijden, lijkt de toekomst dan ook niet rooskleurig. In dit boek getuigen parkinsonpatiënten dat de dag van de diagnose de start van een nieuw leven kan zijn kan zijn. Het is geen boek om in één ruk uit te lezen. Door de structuur van steeds terugkomende vragen en antwoorden kan de lezer er juist die informatie uit halen waar men op een bepaald moment behoefte aan heeft.

Heleen Dicke, Lekker eten met Parkinson 2x

De ziekte van Parkinson gaat vaak gepaard met verminderd smaakvermogen. Bovendien kost de ziekte extra energie die aangevuld moet worden. Maar voldoende eten als je weinig proeft of slikproblemen hebt, is een hele opgave. Dit boek is geschreven om patiënten en de mensen om hen heen hierbij te helpen. Heleen Dick is werkzaam in het Radboudumc en werkzaam als coördinator Diëtië Parkinson Net.

Frank van Empel, Dialoog van een man met zijn ongenode gast

De ziekte van Parkinson is een oorlog. Overal strijden mensen met deze kwaal voor het behoud van hun identiteit. Door naar jezelf te luisteren en te experimenteren met oplossingen, kun je zicht krijgen op de krachten die je gestel ondermijnen. Om Parkinson Hotel te verlossen van de destructieve gast moeten we negatieve krachten neutraliseren, anders richten en ombuigen, redeneert Frank van Empel. Hij voert hiertoe een felle dialoog met zijn ongenode gast: Parkie. Zet de hoteleigenaar de gast buiten, of steekt de gast het hotel in brand?

Maria Grijpma, Klein geluk voor de mantelzorger.

'Klein geluk voor de mantelzorger' van Maria Grijpma en Inge Jager is een cadeautje voor iedere mantelzorger! In de vorm van recepten die telkens beginnen met een herkenbare situatie of behoefte (je bent moe, je hebt behoefte aan steun, je wilt rust) geven Maria en Inge inspiratie, steun, troost, praktische suggesties, (h)erkenning, ervaringsverhalen en verwijzingen naar inspirerende boeken en websites. De heldere en liefdevolle aanwijzingen van Maria en Inge helpen (overbelaste) mantelzorgers om stap voor stap klein geluk terug in hun leven te brengen.

PCV-leestafel

Zo kun je helemaal op jouw manier een veerkrachtige mantelzorger zijn, met alle steun en hulp die jij nodig hebt. Mantelzorger zijn is niet altijd makkelijk, steun komt soms uit onverwachte hoek en dit boekje is er daar één van

Odile van den Heuvel en Sonja Rutten, Parkinson bij de psychiater

Bij de ziekte van Parkinson denken we vooral aan trillende handen en traagheid. Maar Parkinson gaat ook gepaard met psychiatrische problemen, zoals angst, depressie en psychose. In een reeks ontroerende, aangrijpende en komische waargebeurde verhalen nemen psychiaters Odile van den Heuvel en Sonja Rutten ons mee in hun dagelijkse werk met parkinsonpatiënten.

Op een frisse en heldere manier komen in hun verhalen de meest voorkomende psychische klachten bij Parkinson aan bod.

Jorrit Hoff, 200 jaar ziekte van Parkinson.

In 2017 is het precies tweehonderd jaar geleden dat James Parkinson An essay on the Shaking Palsy publiceerde. Daarin beschreef hij als eerste de symptomen van de aandoening die later op initiatief van Jean Martin Charcot, de grondlegger van de moderne neurologie, de ziekte van Parkinson zou gaan heten.

Met zijn briljante ziektebeschrijving hoopte James Parkinson medisch onderzoekers zover te krijgen dat ze het fenomeen beter zouden begrijpen en behandelmogelijkheden zouden vinden. Hij is glansrijk geslaagd in die opzet.

Daarom is het de hoogste tijd het belangwekkende essay van Parkinson in het Nederlands uit te geven. Parkinsonneuroloog Jorrit Hoff voorziet deze eerste vertaling van commentaar en breidt de bevindingen van toen uit met de huidige stand van zaken.

Zag James Parkinson tweehonderd jaar geleden Shaking Palsy als een pure bewegingsstoornis, nu weten we dat het een neurologische aandoening is waarbij veel niet-motorische symptomen een belangrijke rol spelen.

Marie Kessels, Veldheer Banner

Een glimp van de verschillende gestalten van die grillige ziekte die zo stil aanwezig is in het hart van onze samenleving, Parkinson. Nog voor zijn vijftigste kreeg universitair docent Saul Banner de diagnose Parkinson. Sindsdien heeft hij een onbestendig leven geleid.

We zien hem hier midden in de chaos van zijn ziektegeschiedenis, vol verlangen naar een toekomst waarin het vertrouwde patroon van het heden niet eindeloos wordt herhaald. Fotografe Dana Stromberg, een vriendin van Saul, kijkt terug op hun ontmoetingen in het appartement dat Saul eens in een aanval van razende woede kocht om zijn gezin en zijn dorp te ontvluchten, zijn vrijplaats.

Daar beleefde ze zijn Parkinson samen met hem, als zijn kameraad en bondgenoot. Totdat hij zijn huis moest opgeven.

Teus van Laar en Martje Drent, Parkinson, en nu?

Ineke Ludikhuize, Een warme jas (Voor mantelzorgers)

De eerste mantelzorger was dat Roodkapje' vraagt Loesje (van de posters) zich af. Mantelzorgers doen meestal meer dan met een mandje koekjes op bezoek gaan bij een dierbare. Toch is het de spijker op de kop, want mantelzorg gaat over aandacht en tijd, zorg met liefde voor een naaste.

In Een warme jas worden in zeven hoofd-stukken zeven thema's besproken waarmee alle mantelzorgers vroeg of laat te maken krijgen: schuldgevoel, je eigen programma, lastige

PCV-leestafel

dilemma's, liefde in tijden van zorg, balans houden, financiën en de kracht van humor. Aan de hand van citaten uit interviews met mantelzorgers, gedichtjes, spreuken, dagboeknotities van de auteur, tips en vragen wordt de lezer meegenomen door het onderwerp.

Mantelzorgen kan een zware taak zijn als je vader, moeder, kind, partner of wie van je geliefden ook langdurig ziek is en de dood steeds om de hoek kijkt. Dit boek is een licht en optimistisch boek dat mantelzorgers de warme jas biedt die ze zelf zijn voor een ander. Ineke Ludikhuize (1956) is theologe. Zij werkte tot juli 2013 als directeur van een Vrouwen-organisatie.

Sindsdien is zij fulltime mantelzorger voor haar echtgenoot, Willem Aantjes (1923).

Milvia Luijendijk en Jan Stoof, Valt u al (over leven met MSA)

Ad Nouws, Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen.

Het lezen van het boek van Nouws is een openbaring en tegelijk ook is het een heftige confrontatie met je innerlijke ik. Het is een knappe beschrijving die de patiënt en zijn omgeving doet inzien wat er gebeurt met het voelen, denken en doen en hoe dit uitpakt in de praktijk.

Ad Nouws bundelde autobiografisch materiaal dat hij verzamelde in gesprekken met tientallen mensen die de ziekte van Parkinson in hun leven zagen opdoemen. In die zin is dit boek geschreven van 'binnenuit'. Het boek ordent de terugkerende elementen in de verhalen van mensen met Parkinson. Heel langzaam ontstaat een grondpatroon van veranderingen die de ziekte van Parkinson 'vanbinnen' teweegbrengt.

Ad Nouws, Mentale kwetsbaarheid

Jon Palfreman, Hersenstormen

De Amerikaanse wetenschapsjournalist schreef met Hersenstormen niet alleen een toegankelijke, wetenschappelijke reis door het internationale hersenonderzoek van dit moment. Hij brengt ook de belevingswereld van de parkinsonpatiënt heel dichtbij.

Henk Planken, Pistoolvinger

Parkinson en de schoonheid van het verval.

Een meeslepend goed geschreven boek dat de hand van een geoefend schrijver toont en zowel egodocument is als een sensitief overzicht van het sluipende en onherroepelijke verval van de mens met Parkinson.

Jos Rombouts, Hoe krijg ik een stereotactische operatie in mijn eigenzinnige brein

Dit boek is een autobiografisch werk van de auteur die zelf Parkinsonpatiënt is. Lees zijn ervaring met valkuilen, onbegrip, desinteresse, kortom de hele levenswandel wat hij op zijn weg tegenkwam om een DBS-operatie voor elkaar te krijgen in zijn hersenen. Het is vaak een proces van 1 tot 2 jaar om te beslissen welke behandeling inzet gaat worden om een betere kwaliteit van leven te krijgen de komende jaren.

Thieme Stap, Richard Grol, Jur Koksma, Holding still together

PCV-leestafel

Dirma van Toorn, Pee en ik - Elke dag een topdag. 3x

Dirma Snoek is een 'jonge Parkinson patiënt', een Yopper. Indertig columnachtige verhalen vertelt zij hoe zij de strijd met de Ziekte van Parkinson (Pee) aangaat en welke ups en downs ze daarbij tegenkomt. Uiteindelijk accepteert zij Pee en gaan ze samen verder door het leven. Een boek vol inspiratie voor andere Parkinsonpatiënten en hun familieleden.

In samenwerking met de Parkinson Patiënten Vereniging.

Medikidz leggen de ziekte van Parkinson uit.

Het stripboek is bedoeld voor jongeren in de leeftijd van 8-14 jaar om de ziekte van Parkinson beter te begrijpen en de grote invloed ervan op de hele familie.

Tussen augustus 2014 en mei 2016 volgde **Milvia Luijendijk** met haar fotocamera het ziekteproces van Jan Stoof, die leed aan deze ziekte.

In mei 2016 overleed hij na euthanasie. Jan Stoof beschreef in een blog zijn ervaringen in het ziekteproces; o.a. over hoe het is om steeds afhankelijker te worden en hoe om te gaan met een naderende dood. Middels een succesvolle crowdfunding is het geld bijeengebracht om het boek te laten drukken, waarin beeld met tekstfragmenten uit het blog worden gecombineerd.

Het voorwoord voor dit boek is geschreven door professor dr. Bas Bloem, neuroloog en oprichter van ParkinsonNet. Doel van het boek is bekendheid genereren voor deze ziekte. MSA is namelijk een relatief zeldzame en daarmee ook onbekende ziekte; bij het publiek, maar óók in de medische wereld. Dit leidt ertoe dat benodigde hulp vaak lang op zich laat wachten.

Een nieuwe uitdaging met Parkinson (praktische gids voor (jongere) mensen met de ziekte van Parkinson en hun omgeving). Onder redactie van CPW (Peter) van den Berg, MJ (Mees) Kommer, R. (Romy) Treffers. Hoewel de subtitel suggereert dat deze door diverse auteurs geschreven bundel zich richt op jongere mensen, is dit een standaardboek voor iedereen die meer wil weten over de ziekte van Parkinson. Het boek bestaat uit 10 delen zoals:

1. Parkinson: klachten en medicatie
2. Parkinson: verliesverwerking en aanvaarding
3. Parkinson en gezin
4. Parkinson: intimiteit en relatie
5. Parkinson: mantelzorg, respijtzorg en palliatieve zorg

Wat het boek/naslagwerk bijzonder maakt zijn de vele verwijzingen naar met name websites voor verdere informatie, belangenbehartiging en verenigingen.

Brochures over diverse onderwerpen

Teus van Laar en Martje Drent, Parkinson en nu 2 x

Marina Noordegraaf, Ommetjes door het Parkinsoncafé

Jan Rombouts, Hoe krijg ik een stereotactische operatie in mijn eigenzinnige brein

Bastiaan Bloem en Jorrit Hof, De Parkinson Pandemie 2x

- Zakboekje 2017: de financiële regels op een rij! (Mezzo Mantelzorgers)
- Parkinson en nu (med. Info).
- Parkinsonisme en de naaste.
- De ziekte van Parkinson: oorzaak en verschijnselen, medische behandeling en zelfhulp, omgaan met patiënten.
- Parkinson? Een praktische cursus. Bedoeld om alert te blijven bij de geestelijke veranderingen die samenhangen met de ziekte.