

PC leestafel

In onze mini bibliotheek 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 zoek raakt of ernstig beschadigd is, brengen we hiervoor wel een bedrag in rekening van € 10. Dit om een nieuw aan te kopen.

Josca Bos - Parkinson Doeboek

"Josca Bos beschrijft op een beeldende en herkenbare manier de fasen in de ziekte van Parkinson. Ze put uit haar eigen ervaringen, die van andere patiënten en wetenschappelijke kennis. Veel klachten en kenmerken van de aandoening en de gevolgen voor het dagelijks leven passeren de revue. Het boek onderstreept hetgeen bij de revalidatie aan de orde komt en biedt diverse bruikbare handvatten."

Dr. R. Pol, revalidatiearts

W. Braam - Spieren in de vertraging – Alles over de ziekte van Parkinson
Dit boek geeft op heldere en overzichtelijke wijze informatie over de ziekteverschijnselen en de behandeling van Parkinson. Ook is er veel aandacht voor de omgang met de ziekte. Daarmee is het bruikbaar voor patiënt én de omgeving.

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

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 ParkinsonNet.

Helmut Dubiel - Het gebeurt allemaal in mijn hoofd

Het gebeurt allemaal in mijn hoofd is niet alleen een bericht over de ziekte van Parkinson, maar ook een reflectie op de ervaring en de vergaande veranderingen van denken en voelen.

Wat een aangrijpend verslag over de ziekte van Parkinson lijkt, is, verrassend genoeg, ook een bewonderenswaardig boek over het geluk

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.

De aanwijzingen in het boek helpen je stap voor stap om het Kleine Geluk terug te brengen in je leven, op een heel simpele manier. Zo kun je op jouw manier een toegewijde mantelzorger zijn, met alle steun en hulp die in jouw situatie passend is.

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 bewegings-stoornis, nu weten we dat het een neurologische aandoening is waarbij veel niet-motorische symptomen een belangrijke rol spelen.

Hans Holtslag - Kristallen tranen. Mijn Parkinson met een knipoog.

Marie Kessels - Veldheer Banner

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. Zo vangen we een glimp op van de verschillende gestalten van die grillige ziekte die zo stil aanwezig is in het hart van onze samenleving.

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 en wat ruimte voor zichzelf te hebben. Zijn vrijplaats. Daar beleeft ze zijn Parkinson samen met hem, als zijn kameraad en bondgenoot. Totdat hij zijn huis moet opgeven.

Ineke Ludikhuize - Voor mantelzorgers.

“De eerste mantelzorger was dat Roodkapje?” vraagt Loesje (van de posters) zich af. Aan de hand van citaten uit interviews met mantelzorgers, gedichtjes, spreuken, dagboeknotities van de auteur, tips en frisse vragen wordt de lezer meegenomen door het onderwerp.

Antonio Melendez - Toon loop eens gewoon

Het verhaal van Antonio Melendez, een van de jongste Parkinsonpatiënten ooit.

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.

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 stereo-tactische 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.

Dirma van Toorn: Pee en ik - Elke dag een topdag.

Pee en ik is een boek met korte verhalen over het dagelijkse leven van een jonge vrouw met de ziekte van Parkinson.

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.

Valt U al? - over het leven met MSA

Tussen augustus 2014 en mei 2016 volgde 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 bijeen gebracht 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. Parkinson DoeBoek : leven vanuit eigen kracht en compassie.

DVD: Patiënt worden kan altijd nog.

In 2006 heeft de Parkinson Vereniging voorlichtings-DVD over de ziekte van Parkinson of eigenlijk over mensen met deze ziekte laten maken. Een achttal patiënten zijn hiervoor geïnterviewd, jonge mensen met beginnende Parkinson en ouderen met al gevorderde Parkinson. Uit de interviews is gebleken dat alle patiënten een zeer positieve kijk op het leven hebben ondanks hun functiebeperking. Men heeft nu de tijd om hobby's uit te bouwen, nieuwe hobby's te creëren, sommigen werken nog in deeltijd, kortom men zit niet bij de pakken neer.

Deze DVD is een absolute aanrader voor diegenen bij wie de diagnose Parkinson recent gesteld is hoewel de "gevorderden" er misschien die dingen uithalen die kunnen bijdragen aan een goede kwaliteit van leven.

- Zakboekje 2017:de financiële regels op een rij! (Mezzo Mantelzorgers)
- Zorgboek ziekte van Parkinson.
- Parkinson en nu (med. Info).
- Zorgboek ziekte van Parkinsonisme.
- 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.
- Multidisciplinaire richtlijn voor de ziekte van Parkinson.

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