

جمعية المصابين بمرض باركينسون
Parkinson Patiënten Vereniging
صندوق البريد 46
3980 CA Bunnik
التليفون: 030-6 56 13 69
البريد الإلكتروني: info@parkinson-vereniging.nl

مرض باركينسون في شكل ملخص

تتوجه جمعية المصابين بمرض الباركينسون بالشكر إلى: الدكتور J. van Manen، الدكتور L.N.H. Jansen والدكتور J.D. Speelman أطباء الأمراض العصبية.

مرض لا يمكن تجنبه

إن هذا المرض لا ينتج عن شيء فعله أو لم يفعله المريض أو عايشه. كما لا يصاب الإنسان بهذا المرض بسبب مرض سابق، جرح، عادات سيئة، أو بسبب التوتر العصبي.

مرض لا يُتخيل

لا يمكن للمريض أن يتخيل بأنه مصاب بمرض الباركينسون. لأن المشاكل الطبية التي يحملها هذا المرض معه لا يمكن التغلب عليها إلا بواسطة العلاج الطبي والجهود الشخصية للمريض. غير أن النسبة التي تظهر بها أعراض هذا المرض مرتبطة إلى حد كبير بالتأثيرات النفسانية مثل التوترات العصبية، الارتخاء، الخوف وقبول المرض. مع الإشارة إلى أن هذا المرض لا يؤدي إلى وفاة المريض.

تحسن العلاج بشكل قوي

بدأ الاهتمام بهذا المرض خلال السنوات الخمسينات عن طريق إجراء الأبحاث الطبية التي أسفرت عن نتائج كثيرة. من بينها أن الأمر يتعلق الآن في أغلب الحالات بمجموعة من الاضطرابات القابلة للعلاج. غير أن البحث لن يتوقف. حيث يتم وباستمرار اكتشاف أدوية جديدة ذات فعاليات أفضل. وعندما يصبح بالإمكان الإدلاء بتطورات معينة سيكون رد فعل جمعية المصابين بالباركينسون رد فعل يتسم باليقظة.

أعراض المرض

يصيب مرض الباركينسون الرجال والنساء. يقدر عمر الكثير من المصابين بحوالي 50 سنة سنة. لكن 10% لا يزيد عمرهم عن أربعين سنة. غالباً ما يكون من الصعب ملاحظة أعراض هذا المرض في البداية، في الوقت الذي تكون فيه المضاعفة جد محدودة. بحيث يمكن للمريض الاستمرار في مباشرة حياته العادية دون أي تأثير. لكن سرعة تضاعف الأعراض تختلف من مريض لآخر.

الأعراض الثلاثة الكبيرة

ما هي هذه الأعراض والظواهر؟ هناك ثلاثة أعراض جوهرية لهذا المرض وهي: الارتعاش (تريمور)، التشنج العضلي (ريكور) وبطئ الحركة (هيبوكينزي). يمكن لكل من هذه الأعراض أن يظهر بشكل مكثف أو خفيف أحادياً أو في تنسيق مع الآخر. مع الإشارة هنا إلى أن الارتعاش (الذي يشبه الاهتزاز إلى حد ما) يظهر في غالب الأحيان مع تشنج العضلات والبطء.

الارتعاش: لا يمكن التحكم فيه

يمكن للارتعاش أن يكون في جانبي الجسم أو في جانب واحد فقط، في رجل أو يد دون الأخرى ولا يمكن للمريض أن يتحكم فيه. يحدث الارتعاش على الخصوص عندما يكون العضو المعني بالأمر في راحة أي لا يتحرك أو عندما تتم مساندته. مع الإشارة هنا إلى أن الارتعاش يتوقف أثناء النوم.

الارتعاش كعائق اجتماعي

إن الارتعاش بالمقارنة مع الأعراض الأخرى هو أكثر الأعراض ملاحظة. يتضايق منه الزملاء، أشخاص العلاقات العملية، أو يتضايق منه الناس عند الأكل. مع العلم أن محاولات التحكم في الارتعاش تزيد من توتر أعصاب المريض الشيء الذي يزيد من حدة الارتعاش. وهذا ما يؤدي بدوره إلى تفادي المريض وتجنبه الالتقاء بالناس وبالتالي إلى العزلة الاجتماعية. مع الإشارة هنا إلى أن العزلة الاجتماعية تسبب في الكآبة والانقباض. هنا تجدر الإشارة إلى أن تقبل المرض والوعي به يجعل الأعراض بالتأكيد أقل شدة.

التشنج والبطء: العائق الجسمي

يحدث تشنج العضلات -الذي لا يكاد يُرى بالمقارنة مع الارتعاش - في الجسم كله ويبدأ عادة في الرقبة والكتفين. لكن التشنج العضلي مع بطء الحركات يكون مسؤولاً عن حدة العائق الجسمي. أحياناً يؤدي التشنج العضلي إلى آلام في العضلات والمفاصل وغالباً ما يؤدي هذا التشنج العضلي مع البطء إلى الارتباك وانعدام المرونة من عدد من النواحي سنتطرق إليها فيما سيأتي.

الاصطدام والسقوط

بسبب رد الفعل البطيء للعضلات لا يمكن للمريض دائماً أن يتجنب في الوقت بعض الحواجز. كما أن التوازن لا يصبح أمراً طبيعياً الشيء الذي يزيد من خطر السقوط. وهذا ما يؤدي إلى تخلي المريض عن القيام ببعض الأنشطة مما يزيد من حدة العزلة الاجتماعية.

الوضع

يمكن لوضع الجسم أن يتغير بسبب تشنج العضلات. على إثر ذلك يمشي المريض في غالب الأحيان وهو منحني إلى الأمام. وهذا وضع سيء قد يسبب في ألم الظهر. إلى جانب ذلك يمشي المريض بخطى صغيرة وغالباً ما لا تتحرك يد واحدة أو اليدين معاً أثناء المشي أو يجر رجله أو رجله معاً.

الوقوف والدوران

بسبب تشنج العضلات يصبح من الصعب على المريض النهوض بسهولة من كرسي مثلاً. كما أن الدوران في الفراش يسير هو الآخر صعباً جداً.

التعب

بالنظر إلى كل ما سبق تكلف الحركة بالنسبة للمصاب بالباركينسون مجهودات غير عادية الشيء الذي يسبب في الشعور بالتعب بسرعة.

صعوبة الكلام

يؤثر تشنج العضلات والبطء الناتج عن ذلك أيضاً على مهارة الكلام. أحياناً وقبل أن يلاحظ الآخرون ذلك يحس المريض بأنه سار يتكلم بصعوبة وبصوت خفيف. إضافة إلى ذلك لا يتم ابتلاع اللعاب بطريقة آلية. لذلك يمكن اعتبار تسرب أو نزول اللعاب من الفم كعرض من أعراض مرض الباركينسون.

القناع

في الواقع يصيب هذا المرض كل عضلات الوجه. لذلك يصبح وجه المريض وكأنه مصلب كالقناع. إلى جانب ذلك يمكن للجلد أن يتشحم ويتقشر.

نقص آخر

بعض الإزعاجات التي تحصل في المنزل: لا يستطيع المريض قفل معطفه أو فتحه. كما يصبح غير قادر على كواية أو تحديد الملابس، شد الكرفاتة، والكتابة التي تصبح أحيانا رديئة ويصعب قرائتها. كما أنه من الممكن أن يشتكي المريض من البلع والقعود، البطء عند التبول، فائض اللعاب، وكثرة العرق.

التقلب

من بين الظواهر الخاصة جداً بمرض الباركينسون هي أن حدة الآلام والشكايات تختلف من حين لآخر أو جد متقلبة حتى خلال يوم واحد. بسبب ذلك يعتقد الناس أن المريض ليس مريضاً فعلاً وإنما يُتخيل له ذلك فقط. أحيانا تؤدي أحاسيس بسيطة (قد تكون غير مهمة بالمرّة) إلى اضطرابات في الحركة لا يمكن للمريض أن يتحكم فيها أو يؤثر عليها. مع الإشارة إلى أن سبب هذه الحالة ليس نفسانياً. بل جهل محيط المريض بأعراض المرض يجعله يشعر بكآبة أكثر وتوترات أكبر.

كل مريض يختلف عن الآخر

يجب أن نتذكر جيداً أن أعراض مرض الباركينسون بالنسبة لمريض معين لا يجب من الضروري أن تكون نفس الأعراض لدى مريض آخر. لأن تطور المرض وحدة الآلام تعتبر شخصية جداً وتختلف بالتالي من مريض لآخر. هذا ينطبق أيضاً على تناول وتأثير الأدوية. بالنظر إلى ذلك هناك مرضى يمارسون حياتهم اليومية بكيفية جيدة على الرغم من الارتعاش وآخرون متشنجون، يجدون صعوبة في المشي دون ارتعاش. يعاني الكثير من المرضى من بعض الأعراض فقط. وإن أردنا تعقيد المسألة يمكن القول أنه ليس كل من يرتعش يعني أنه مصاب بالباركينسون. وبسبب كل هذه الظروف لا بد من استشارة طبيب مختص - طبيب الأمراض العصبية - لمعرفة إن كان المريض يعاني فعلاً من مرض الباركينسون أم أنه مصاب بمرض آخر.

الكآبة

بالنسبة للمرضى الذين يحتاجون للمساعدة خلال الأكل، الغسل، الذهاب إلى المراض، والتجول وما إلى ذلك يحسون بكآبة شديدة. حتى أنه يجب أحيانا اللجوء إلى المساعدة الطبية. لكن الصبر والتفهم والمساعدة في المنزل قد تكون هي المساعدة الفعلية التي يحتاج إليها المريض. يجب على المريض أن يحس دائماً أنه يمكن أن يعتمد على المساعدة عندما لا يقدر على القيام بشيء معين.

السبب: نقص الدوبامين

تظهر أعراض مرض الباركينسون لأن بعض خلايا المخ - المتواجدة في الجوهري الأساسي - والمعروفة للموت لم تعد قادرة على صنع مادة كيميائية (الدوبامين) بما فيه الكفاية. لذلك فإن مرض الباركينسون هو مرض الجهاز العصبي يعالج من قبل طبيب الأمراض العصبية.

حلقة وصل

إن مادة الدوبامين هي حلقة وصل ما بين سلسلة الأعصاب، المخ - مخ العظم الفقري، وأعصاب العضلات. انطلاقاً من هذا نرى أن خلايا الأعصاب وفروعها لا تتصل مع بعضها البعض بشكل مباشر. عندما ترسل الأعصاب إشارات إلى بعضها البعض يعرفون المفترزة حول صدع إلى الجهة الأخرى الصراخ. بالنسبة لاتصال الجانبين ما بين العصبين تسهر مادة تلعب دور الرسول (الناقل/الترانسميتور) وهي مادة الدوبامين. هناك مواد أخرى ناقلة من بينها مثلاً مادة أسيتيل كولين المعروفة.

غير جاهزة

إن مادة الدوبامين تعتبر إذن مادة ناقلة ضرورية في الطريق يجب أن تنقل أمرا من المخ إلى العضلات. تسهر مادة الدوبامين على أن تكون العضلات جاهزة للقيام بالحركة في الحين. عند حدوث اضطراب في التزويد بالدوبامين تصبح العضلات غير جاهزة للقيام بالحركة: يصيبها التشنج بالتالي وتجيب ببطء أو لا تستجيب بالمرّة للأوامر المنقولة أو المقدمة.

عدم توازن الدوبامين/أسيتيل كولون

يسبب نقص الدوبامين في اضطراب التوازن الكيميائي في المخ خصوصا توازن الدوبامين/أسيتيل كولون. عند حدوث نقص في الدوبامين يسيطر أسيتيل كولون. لذلك فإننا نعتقد أن ارتفاع المصاب بالباركينسون له علاقة بهذا التوازن المضطرب ما بين الدوبامين وأسيتيل كولون: يمكن أن نقارن ذلك باشتعال التلفزة بصورة متقطعة بسبب عدم ضبطها. لكن ما زال الباحثون لا يفهمون آلية هذا الارتفاع.

القدم

ما زلنا لا نعرف أيضاً ما يسبب فيه مرض الباركينسون (لماذا تتوقف خلايا المخ قبل الوقت عن صنع مادة الدوبامين؟). من ثم يمكن اعتبار هذا المرض أنه متأصل من القدم. الحياة كلها عبارة عن نظام جماعي لعدد لا يحصى من الإجراءات والأنظمة -تشتغل بشكل جيد لعشرات السنين دون اضطراب، لكن بنهاية. لأنه انطلاقاً من مرحلة الرشد نصاب في الواقع بالتراجع. نصاب مثلاً بالشيب وتتجدد الجلد مع اختلاف ذلك من شخص لآخر من ناحية الحدة وفترة الظهور. نطلق الآن على ذلك اسم أمراض التجميل لكن بالنسبة للصحة فإنها أعمال أو أجزاء أساسية قد تتوقف عن فعاليتها أثناء الحياة متطلبة العلاج الطبي. يمكن أن يكون ذلك في شكل نقص في صنع مادة الدوبامين. لكن أيضاً مرض السكر أو العتوه اللذين يعتبرين مرضين آخرين لا علاقة لهما بمرض الباركينسون.

مرض النقص

يمكن من ناحية أخرى مقارنة مرض الباركينسون بمرض السكر. بالنسبة للباركينسون يصنع المخ كمية غير كافية من مادة الدوبامين بينما بالنسبة لمرض السكر لا ينتج البنكرياس ما يكفي من الأنسولين. بالنسبة للمرضين معا يصاب المركب الكيميائي بالإضطراب. ما دام المريض يتناول الأدوية المناسبة ستساعده على تحمل المرض. أما إن توقف عن ذلك ترجع الأعراض مباشرة بعد التوقف. كما أنه من الممكن أيضاً أن نعتبر المرضين معا من الأمراض المزمنة.

مزمّن: لا طريق للرجوع

بمجرد ظهور أعراض مرض الباركينسون لا يمكن أن تندثر أبداً بل تزيد حدتها مع مر السنين. كما أن العلاج العفوي غير ممكن هو الآخر. إضافة إلى أنه ما زال لم يتم بعد العثور على أدوية أو عملية جراحية من شأنها معالجة صنع مادة الدوبامين بشكل طبيعي. وبما أن سبب المرض ما زال غير معروف فإنه من الصعب جدا العمل من أجل العلاج أو الوقاية. ما تبقى: هو محاربة أعراض المرض. وهذا ممكن بنسبة معقولة من النجاح. لأنه تم منذ السبعينات تطوير أدوية جيدة.

الأدوية

يمكن القول بكل بساطة أنه بإمكاننا تزويد المرضى بمادة الدوبامين لتغطية النقص وشفاء المريض. لكن تبين للأسف الشديد أن الكبد لا يقبل أو يكسر كمية الدوبامين المقدمة الشيء الذي يستحيل معه أن تصل إلى المخ.

أسيتيل كولون بالقيود

رأينا فيما سبق أن نقص الدوبامين يكسر التوازن ما بين الدوبامين وأسيتيل كولون: مما يجعل هذا الأخير هو المسيطر. أصبح من الممكن منذ بداية القرن محاربة الفعالية أو التأثير القوي لأسيتيل كولون بواسطة مواد معينة هي المواد المضادة للفعل الكوليني. عن طريق تناول هذه المواد يتم استرجاع التوازن ما بين الدوبامين وأسيتيل كولون ويسترجع المريض أيضا قوته.

الدوبا من أجل الدوبامين

ما زالت المواد المضادة للفعل الكوليني تساعد بشكل جيد فيما يخص محاربة أعراض مرض الباركنسون. لكن عند نهاية الستينات أصبح قطاع أمراض الجهاز العصبي يتوفر على وسيلة جديدة. إذ تبين أن نوع من أنواع القطاني كالفول المصري أو الفول البري يحتوي على مادة من فصيلة الدوبامين: ليفودوبا وهي مادة غالبا ما تسمى أيضا بالدوبا وتعتبر بمثابة مرحلة أولية للدوبامين: إذ يمكن للمخ أن يصنع منها مادة الدوبامين. غير أنه كان يجب على المرضى تناول كميات كبيرة من الفول السابق الذكر لتحسين حالاتهم مما أدى إلى ارتفاع كبير في وزنهم. وحالما تم التأكد من فعالية الدوبا استطاع الأطباء في الولايات المتحدة الأمريكية صنع هذه المادة بطريقة اصطناعية كدواء صاف، مركز، وقابل لتحديد مقداره. منذ ذلك الوقت أصبحت التحسينات التي يحققها المصابون بالباركنسون تحسينات مذهلة. إذ تقلصت الآلام بالنسبة للكثيرين منهم. وعليه، فإن مجيء أو ظهور الدوبا كان بمثابة حدث كبير في قطاع أمراض الجهاز العصبي في الستينات.

تدعيم الدوبامين

ظهر في نفس الفترة وبشكل مفاجئ دواء آخر قابل للإستعمال هو: أمانطدين. إذ تم إخراج هذا الدواء كدواء ضد النزلة الوافدة (انفلونزا). وعند تناوله من قبل المصابين بالباركنسون تبين حصول تراجع في أعراض مرض الباركنسون! أمانطدين هو دواء يزيد من نسبة الدوبامين وله نفس فعالية الدوبا لكن بشكل أقل أو أضعف.

تقليد الدوبامين

تم خلال السبعينيات تطوير مواد كيميائية لتقليد فعالية الدوبامين. عن طريق تناول هذه المواد مع الدوبا تكون النتيجة في غالب الأحيان أفضل بكثير مع الحد من التأثيرات الإضافية. نسمي هذه المواد بالدوبامين الشادة.

كل الأدوية عن طريق الفم

قدمنا فيما سبق المجموعات الأربعة للأدوية وهي: المواد المضادة للفعل الكوليني، مشتقات الدوبا، الدوبامين الشادة، وأمانطدين.

التأثيرات الإضافية

للأسف فإن لهذه المواد تأثيرات إضافية قد تكون حساسة جدا بالنسبة للمريض. الشيء الذي قد يؤدي إلى تحديد في اختيار الأدوية والمقدار. بالنسبة لطبيب أمراض الجهاز العصبي يفضل تخفيض المقدار الموصوف ما أمكن (الطريق الآمن) وذلك ما ينتج عنه في غالب الأحيان أن يتحمل المريض بقايا أعراض المرض. لأنه من الأفضل بالنسبة للمريض تحمل بقايا الأعراض بدلا من تعريض نفسه للتأثيرات الإضافية الناتجة عن تناول مقادير أكثر. فيما يخص علاج مرض الباركنسون بالأدوية يجب بالنسبة لكل مريض ومن جديد تحديد المقدار الأفضل سواء عند بداية العلاج أو كل مرة عندما تشتد فيها الآلام والأعراض.

شدة الحركة

قد يعاني المريض عند بداية العلاج بالدوبا أو في مرحلة متأخرة منه من البلاهة والغباوة والارتباك. كما قد يعاني أحيانا من أحلام مزعجة ومن تغيير في الرغبة في ممارسة الجنس. بعد استعمال الدوبا لمدة طويلة يصبح المريض

يعاني من حركات زائدة أو غير ضرورية مثل تكشير وتقطيب الوجه أو حركات ارتبائية في اليدين. هذه الحركات الزائدة (عُسر الحركة) قد تشكل عائقاً كبيراً يصبح معه من اللازم تخفيض مقدار الدوبا.

تقلب

إن فعالية الدوبا قد تقل أيضاً بعد مدة طويلة من الاستعمال. إذ تصبح مدة الفعالية أقصر بكثير. كما يحصل أن تتغير فعالية الأدوية بشكل مفاجئ: لحظة يحس المريض بإحساس جيد ولحظات بعد ذلك يحس بالتعب ويصاب ببطء الحركة وبالتشنج (فعالية جد متقلبة). هنا تجدر الإشارة إلى أن هذه الظاهرة صعبة للعلاج. كما تعتبر من بين الأسباب التي تدفع طبيب الأمراض العصبية لكي لا يقدم دائماً للمريض وصفة الدوبا، فما بالك أن يصفها له بأكثر مقدار ممكن.

العلاج عن طريق إجراء عملية جراحية

إنها عملية غير جذرية كما توحى بذلك العبارة. إذ يتم عن طريق ثقب صغير في الجمجمة الوصول إلى المنطقة التي يجب إقصاؤها بواسطة مسرى كهربائي رقيق للتقليل من أعراض المرض مثل الرجفة، التشنج، الحركات الزائدة، أو آلام العضلات. كما أنه من الممكن أيضاً لنفس الهدف عدم إقصاء المنطقة المخية المذكورة بل الاستمرار في تدعيمها عن طريق مدعم إلكتروني يركب تحت الجلد. لكن دون تحسن بطء الحركة، اضطراب التوازن، وصعوبة الكلام.

لا يتم التفكير في إجراء عملية جراحية إلا إذا لم تؤثر الأدوية المعاصرة في المريض الذي يعاني من الأعراض السابقة الذكر، أو عند معاناته من الكثير من التأثيرات الإضافية يستحيل معها استعمال الأدوية المذكورة. لكن ومع ذلك: يمكن للمرض أن يواصل تطوره ولا يمكن بالتالي لأي عملية جراحية أن تعالج ذلك. غير أنه يمكن للفعالية المضادة للإرتجاج ذا الجانب الواحد أن تستمر طيلة الحياة. مع العلم أن إجراء عملية جراحية ضد الإرتجاج لا يمكن أن تتم إلا بالنسبة لنصف الجسم باستثناء إذا تم تطبيق الطريقة المدعمة التي مازالت الآن في طور البحث. لكن من الممكن إجراء عملية جراحية للجانبين لعلاج تصلب وتشنج العضلات والحركات الغير الضرورية.

إن الحديث الجاري في وسائل الإعلام حول زرع خلايا جنينية في المخ ما زالت نتائجه غير مضمونة لكي ننتظرها أو نعتبرها في القريب كطريقة للعلاج. مع الإشارة إلى أنه لا يتم تطبيق هذه الطريقة في هولندا.

الآفاق

يتم باستمرار تطوير أدوية جديدة لمعالجة مرض الباركنسون. لأن علماء البحث منهمكون بهذه المسألة. غير أن أهم شيء لنجاح هذه الأدوية هو مدة فعاليتها وتأثيراتها الإضافية بالمقارنة مع الأدوية الحالية. وبمجرد ظهور شيء جديد في هذا الإطار سنعمل طبعا على نشر ذلك في مجلة ببافر التي تصدرها كل شهرين جمعية المصابين بمرض الباركنسون.

المريض والموجه

إن المرضى المزمون الذين ينتظرون المساعدة والعلاج من كل شيء لا يستفيدون كما ينبغي من العلاج. كما أن الساكنين مع المريض الذين يريدون مساعدته في كل حركة يسببون له على العكس مما يريدونه في تراجع ملحوظ. لذلك يجب البحث عن توازن جديد.

الاستمرار في العمل

بالتأكيد أنه ليس دائماً من الضروري التوقف عن العمل. بل يجب التفكير مع رئيس القسم أو رب العمل في التغييرات الممكنة (المناسبة لك) فيما يخص أوقات العمل، الروتين، تقسيم اليوم، إلخ. لا تستسلم للعجز الصحي، بل استمر فيما تقدر عليه!

ما الذي يجب أن نفعله بالمنزل؟

يجب أن تستفيد من القضايا التي تسهل عليك العيش. مثل الناموسية الصلبة والمنبسطة التي تسهل على المريض الدوران أثناء النوم، وتركيب القبضات الحديدية المساندة في المراض والحمام. كما يجب أن تفكر في مرحاض مرتفع وفي استعمال ملابس ذات سحاب (سلسلة) أو قفل لصاق وأحذية دون خيوط. استعمل السفافة عند الشرب عندما يزيد الارتعاش من حدته. كما يجب أيضا أن تفكر في المساعدة التي تقدمها بعض الجمعيات وحاول أن تزور ما يسمى بـمكان الرفاهية. كما يمكن بطبيعة الحال الاتصال بجمعية المصابين بمرض الباركنسون.

الحفاظ على العيش الصحي!

قد يكون هذا التعبير من باب الفطازنة وانعدام الشعور. لكن ومع ذلك فإنه من المهم جدا أن يحاول المريض العيش بطريقة صحية. لأن كل مرض آخر يزيد من حدة أعراض مرض الباركنسون. لذلك يجب أن تنتبه جيدا لصحتك. حاول تجنب الإصابة بالزكام أو الإنفلونزا. اسهر على تناول المأكولات الصحية وانتبه جيدا لوزنك. كما أنه من المهم جدا ممارسة السباحة من الأفضل في الماء الساخن والقيام بالحركات الرياضية مع أو دون معالج. الأهم هو أن تتحرك أكثر ما يمكن. حاول أن تقوم يوميا بجولات قصيرة. استمر في الحركة ولا تخضع بكثرة لمساعدة الآخرين.

ما الذي يجب على الساكنين مع المريض أن يفهموه؟

إن قدرات المصابين بمرض الباركنسون جد محدودة حتى فيما يخص سرعة التنفيذ. وعلى الرغم من ذلك فإنه من المهم جدا أن يحافظوا على استقلاليتهم. لذلك يجب تشجيع المريض في كل ما يقوم به ولا يجب بالمرّة النيابة عنه في القيام بشيء معين لأنه بطيء. حاول أن تجنبه القيام بما لا يقدر عليه (لأن أعراض المرض لا يمكن أن تندثر بالتدريب). حاول أن تكون لطيفا اتجاه المريض ومشجعا له. يجوز أن تقدم له أحيانا المساعدة لكن لا يجب التكثر في ذلك لكي لا تخلق مريضا كسولا. مثلا: من الأفضل تذكير المريض في الوقت بشيء يجب أن يقوم به بدلا من سد خيوط حذائه في آخر لحظة.

الاستمرار في الحياة الاجتماعية

إن الاضطرابات الحركية قد تخلق انطبعا لدى الناس بأن المريض لا يعرف ماذا يفعل أو أنه غير مهتم بالقضايا الاجتماعية. على العكس من ذلك. يجب على أفراد العائلة أن يسهروا على أن يكون للمريض دور في الحياة الاجتماعية. وفي حالة صعوبة الكلام يمكن للمريض طلب مساعدة مقوم اللفظ.

الزوج(ة)

يدور هذا الكتيب بشكل رئيسي حول المصاب بمرض الباركنسون. لكن يجب ألا ننسى زوج(ة) المريض الذي يعاني هو الآخر من صعوبات كثيرة. مراقبة المريض باستمرار، التفويج عنه عند البكاء، ابتلاع الكلمات الحادة، أن يكون على حق ولكن لا يحصل عليه... كل هذه صعوبات يجب أن تأخذ بعين الاعتبار! لهذا السبب تركز دائما عناية جمعية المصابين بمرض الباركنسون على الإثنين معا.

جمعية المصابين ومجلة ببافر (Papaver)

إن مجموعات الاتصال المحلية لجمعية المصابين بمرض الباركنسون تقدم إمكانية جيدة ليتعرف المرضى ببعضهم البعض خلال لقاءات منزلية سواء تعلق الأمر بالمريض أو بالزوج(ة). يمكن خلال هذه اللقاءات تبادل التجارب. نفس الشيء ينطبق على اللقاءات التي تنظم على المستويين الجهوي والوطني. مع الإشارة إلى أن المرضى الشباب يعانون من مشاكل تختلف عن المرضى الكبار حتى ولو كان ذلك لأنه لديهم أطفال صغار. لذلك هناك فرع خاص بالمرضى الشباب إلى حد 55 سنة، دو يوبرس. مع العلم أن تقوية الاتصال ما بين الفئتين يتم عن طريق مجلة ببافر المليئة بالأخبار والإرشادات والمعلومات والتي يحصل عليها أعضاء الجمعية مجانا.