

rehaklinik TSCHUGG

GESTION QUOTIDIENNE DE L'ÉNERGIE AVEC LA MALADIE DE PARKINSON

Karin Baechler, ergothérapeute Bachelor

TABLE DES MATIÈRES

- La fatigue, c'est quoi ?
- La fatigue et la maladie de Parkinson
- Les causes et conséquences de la fatigue
- Que faire en cas de fatigue ?
- Rôle de l'ergothérapie

LA FATIGUE EN TANT QUE SYMPTÔME

Définition

La fatigue est définie comme :

- Un **manque subjectif d'énergie physique et/ou cognitive**,
- Qui interfère avec la réalisation d'activités habituelles et souhaitées.
- Elle **n'est pas proportionnelle** à l'effort fourni auparavant
- Le repos ou le sommeil ne permettent pas de récupérer (suffisamment).

Andrea Weise & Ruth Hersche, 2024



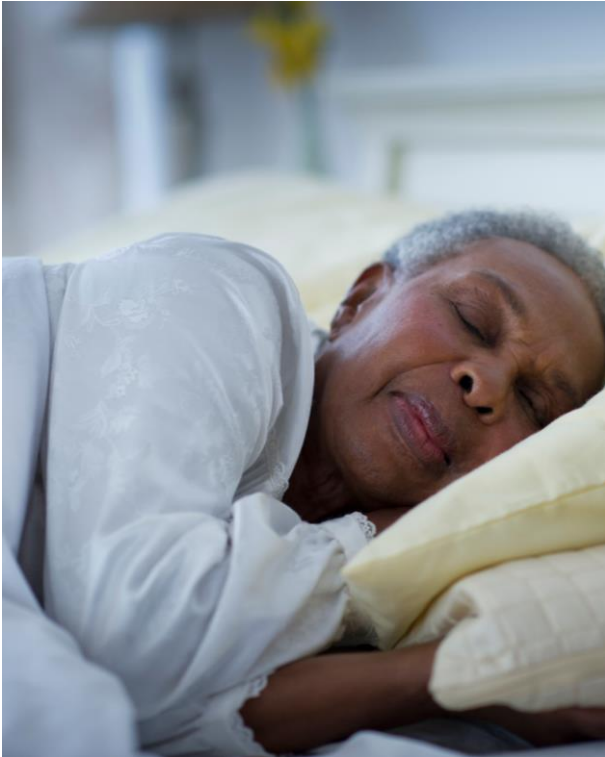
LA FATIGUE & LA MALADIE DE PARKINSON

Prévalence et faits

- La fatigue fait partie des symptômes non-moteur
- Peut-être physique, mentale ou mixte
- Symptôme très fréquent : **35 à 65%**
- Considéré comme un des symptômes les plus invalidants
- Les recherches prouvent que la fatigue est indépendante du degré des symptômes moteurs
- Peut fluctuer durant la journée

FATIGUE

Causes

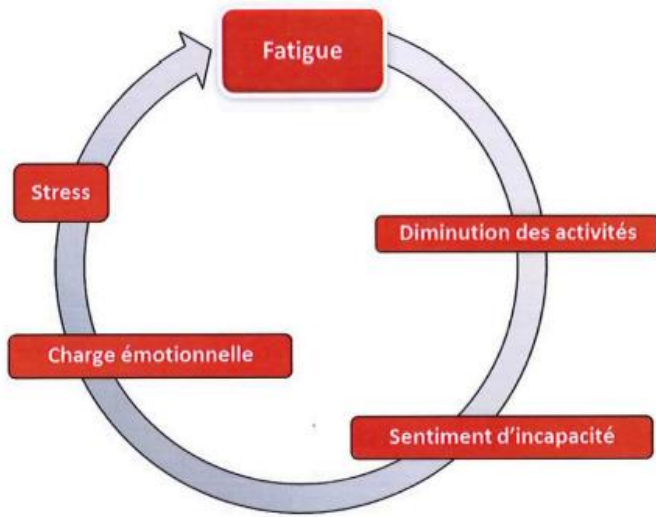


La cause exacte n'est pas précisément connue, mais est probablement multifactorielle :

- Effets secondaires médicaments
- Symptômes physiques
- Dépression
- Dyspnée
- Troubles du sommeil

LA FATIGUE

Les conséquences au quotidien

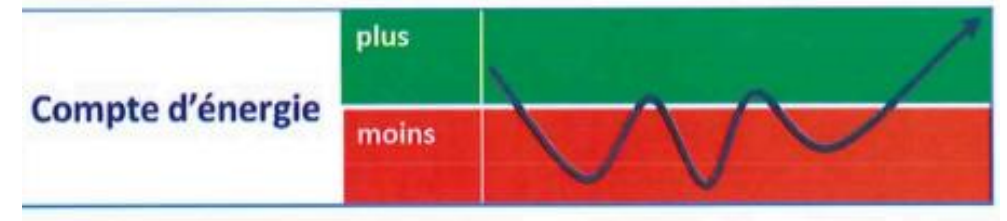


- Réduction de la participation aux activités (surtout de loisirs)
- Impacte négatif sur la qualité de vie
- Cela peut engendrer un sentiment d'incapacité & une charge émotionnelle
- Elle est invisible et peut donc créer des difficultés de compréhension de la part de l'entourage
- Cela engendre trop souvent un cercle vicieux de la fatigue

LA FATIGUE & LA MALADIE DE PARKINSON

Que faire ?

- Apprendre à connaître sa fatigue
- La notion de «compte d'énergie»
- La gestion des pauses
- La priorisation des activités
- Planifier les activités et apprendre à déléguer
- Adapter l'environnement
- Importance de l'activité physique



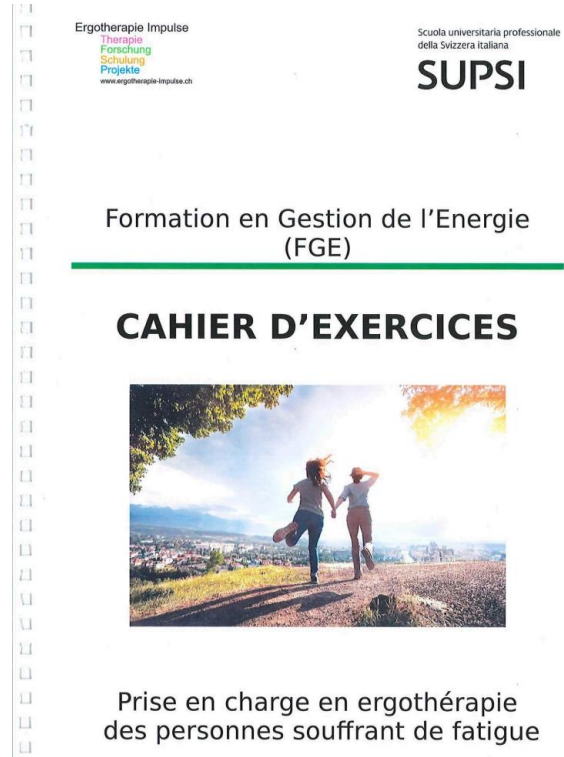
Et surtout : **trouver le juste milieu entre trop et trop peu**

GESTION DE L'ÉNERGIE

Importance d'intégrer les proches

- Symptôme invisible
- Important de connaître le fonctionnement de l'autre
- L'acceptation de la fatigue est aussi un processus pour les proches
- Soutenir le processus
- Avec l'évolution de la maladie, les capacités cognitives peuvent aussi être atteintes → nécessité d'aide pour les stratégies de gestion d'énergie

Pourquoi l'ergothérapie ?



- Il est important de repérer la fatigue assez tôt, afin de mettre des stratégies en place
- Les ergothérapeutes sont des spécialistes de l'adaptation de l'activité
- Il existe une formation supplémentaire pour la gestion de l'énergie et une liste des ergothérapeutes formés
 - http://www.ergotherapie-impulse.ch/ems_ergo.html
- A Tschugg : la gestion d'énergie est souvent proposée en groupe

SOURCES

- Weise, A. & Hersche, R., 2023. *Formation en gestion de l'énergie*
- Deuschl, G., Oertel, W. & Reichmann, H., 2014. *Leitlinie idiopathisches Parkinson-Syndrom*, Deutsche Gesellschaft für Neurologie.
- Aragan, A. & Kings, J., 2015. *Occupational Therapy for people with Parkinson's*, College of Occupational Therapist
- Sturkenboom, I. et al. 2010. *Guideline for occupational therapie in Parkinson's Disease Rehabilitation*, ParkinsonNet/NPF.
- Sturzenegger., M. 2019. *Activités physiques et Parkinson*, Parkinson (137), 24-25.
- www.franceparkinson.fr
- www.suisseparkinson.ch

FÖRDERUNG DER SELBSTWIRKSAMKEIT BEI DER PARKINSON-KRANKHEIT

Dr. Carlo Wilke

EINSCHRÄNKUNGEN DURCH DIE PARKINSON-KRANKHEIT

betreffen nahezu alle Bereiche der Körperfunktionen, Aktivitäten und Teilhabe

medikamentöse Therapie

«klassische»
dopaminerge
Medikamente

«zusätzliche»
unterstützende
Medikamente

Körperstrukturen und -funktionen

Beweglichkeit

Gleichgewicht

Feinmotorik

Aussprache

Schlucken

Kognition

Psyche

vegetatives
Nervensystem

Aktivitäten und Teilhabe

Mobilität

Kommunikation

Selbstversorgung

soziale Kontakte

AKTIVIERENDE THERAPIEN UND EIGENTRAINING

sind notwendig bei der Parkinson-Krankheit – zusätzlich zu einer optimalen Medikation

medikamentöse Therapie

«klassische»
dopaminerge
Medikamente

«zusätzliche»
unterstützende
Medikamente

Körperstrukturen und -funktionen

Beweglichkeit
Gleichgewicht
Feinmotorik

Aussprache
Schlucken

Kognition
Psyche
vegetatives
Nervensystem

Aktivitäten und Teilhabe

Mobilität

Kommunikation

Selbstversorgung

soziale Kontakte

aktivierende Therapie

Physiotherapie

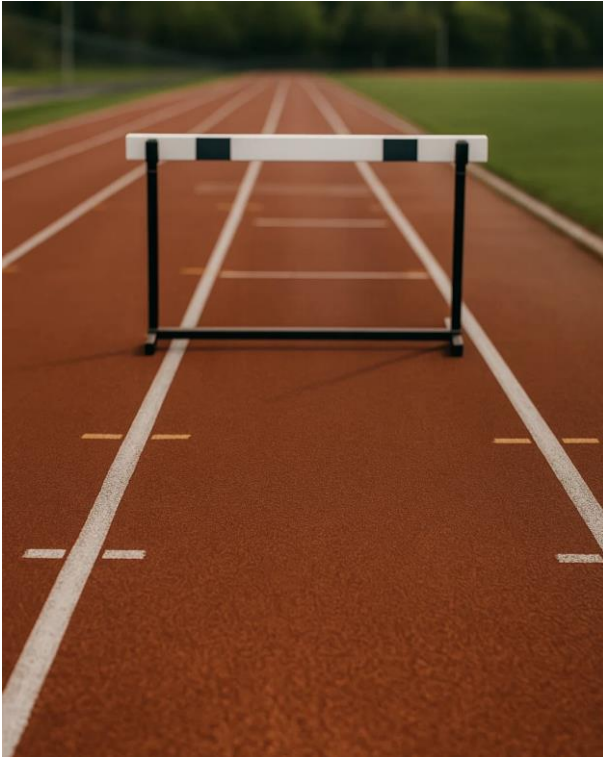
Logopädie

Ergotherapie

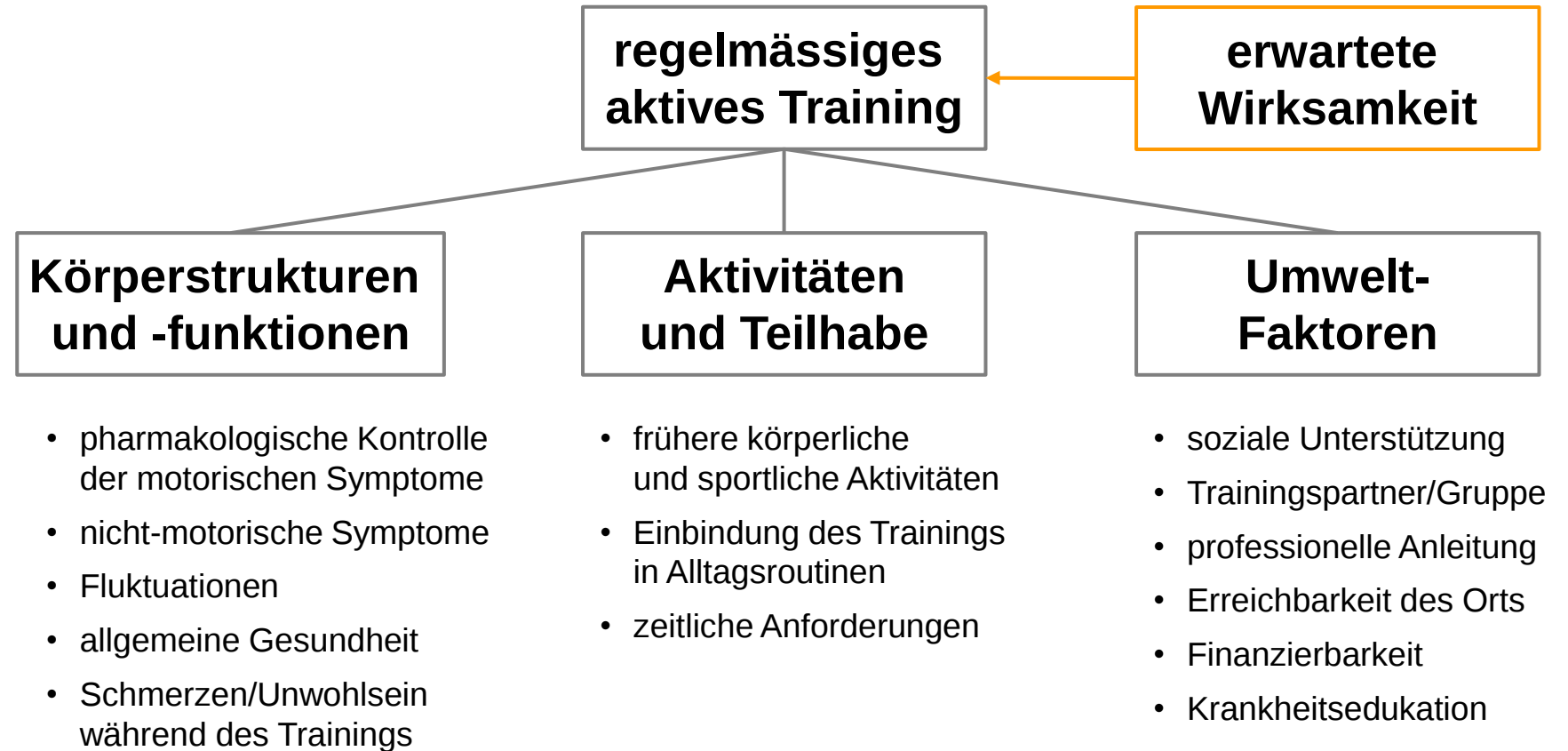
Eigentaining

HINDERNISSE FÜR REGELMÄSSIGES AKTIVES TRAINING

hinsichtlich Beweglichkeit und Mobilität bei Parkinson-Betroffenen



(Bild generiert mit Sora von C. Wilke)



(basierend auf Schootemeijer et al. 2020)

BEDEUTUNG DER SELBSTWIRKSAMKEITSERWARTUNG

für gesundheitsbezogenes Verhalten bei der Parkinson-Krankheit



*Wir können den Wind nicht aufhalten,
aber unsere Segel anders setzen.*

(Bild generiert mit Sora von C. Wilke)

Selbstwirksamkeitserwartung: Überzeugung, durch eigenes Handeln eine beabsichtigte Wirkung zu erzielen (Bandura, 1977)

Veränderbar!

funktionaler Umgang mit chronischen Krankheiten

Therapiemotivation

Beginn

Aufrechterhaltung

Umgang mit Fortschreiten der Krankheit

Rückschläge

erwartetes Fortschreiten

tatsächliches Fortschreiten

QUELLEN DER SELBSTWIRKSAMKEIT

Stärkung der Selbstwirksamkeit hinsichtlich Beweglichkeit und Mobilität bei Parkinson-Betroffenen



(Bild generiert mit Sora von C. Wilke)

1. **eigene Erfolgserlebnisse** (*mastery experience*)
Ich habe bereits ... hinbekommen, also schaffe ich auch ...!
 2. **Lernen anhand von Vorbildern** (*peer modelling / vicarious experience*)
Wenn sie das hinbekommt, schaffe ich es auch!
 3. **Ermutigung und positives Feedback** (*social persuasion*)
Klasse, auf der Treppe hast du heute eine Etage geschafft!
 4. **Umgang mit körperlichen und emotionalen Zuständen**
- **Realisierung im Rahmen einer (stationären) Parkinson-Rehabilitation**

AUSRICHTUNG VON THERAPIEN UND EIGENTRAINING

entsprechend den jeweils aktuellen, individuellen Bedürfnissen der Parkinson-Betroffenen



(Bild generiert mit Sora von C. Wilke)

Alltagsrelevanz

Welche Aktivitäten sind für meinen täglichen Alltag praktisch relevant?

Akzeptanz

Welche Einschränkungen durch die Parkinson-Krankheit kann ich ändern – und welche nicht?

Wo helfen mir Medikamente, Therapeuten oder Hilfsmittel – und wo nicht?

Welche Hilfe bin ich bereit zu akzeptieren – und welche nicht?

Sinnhaftigkeit

Welche Werte leiten mein Leben?

Welche Werte will ich in meinem Leben trotz der Einschränkungen durch die Parkinson-Krankheit verwirklichen?

Auf welche andere Weise als bisher kann ich meine Werte verwirklichen?

EIGENE AKTIVITÄTEN ENTWICKELN UND PFLEGEN

jenseits der verordneten Therapien – Beispiele aus Parkinson-Selbsthilfegruppen



(Bilder generiert mit Sora von C. Wilke)

SELBSTWIRKSAMKEIT BEI DER PARKINSON-KRANKHEIT

Zusammenfassung und Kernbotschaften

- Zur Aufrechterhaltung der Körperfunktionen und der Teilhabe am Leben bei der Parkinson-Krankheit bedarf es **aktivierender Therapien und Eigentaining – zusätzlich zu einer optimalen medikamentösen Therapie.**
- Aktivierende Therapien und Eigentaining sollen sich an den **individuellen Einschränkungen und Wertvorstellungen** orientieren.
- Stärken Sie Ihre Selbstwirksamkeit durch eigene **Erfolgserlebnisse, Austausch** mit anderen Parkinson-Betroffenen und **soziale Interaktion.**
- Bleiben Sie **körperlich und sozial aktiv** – mit Ihren **eigenen Interessen und Aktivitäten.**

ACTIVITÉ PHYSIQUE ET ALIMENTATION – RECOMMANDATIONS

Dr.med. Selina Crippa, Rehaklinik Tschugg



POURQUOI LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE PARKINSON DEVRAIENT-ELLES FAIRE DU SPORT ?

Effets positifs de l'activité physique et de la thérapie par le mouvement dans la maladie de Parkinson :

- Amélioration de la vitesse de marche, de la longueur du pas et de l'endurance (études : tapis roulant, marche nordique, musculation)
- Renforcement musculaire grâce aux exercices de force et d'équilibre
- Amélioration de la qualité de vie grâce à différents types de programmes (p. ex. physiothérapie, exercices à domicile)
- Réduction du risque de chute

1. Reuter I, Mehnert S, Leone P, Kaps M, Oechsner M, Engelhardt M. Effects of a flexibility and relaxation programme, walking, and nordic walking on Parkinson's disease. J Aging Res. 2011;2011:232473. doi: 10.4061/2011/232473. Epub 2011 Mar 30. PMID: 21603199; PMCID: PMC3095265.

2. Toole T, Hirsch MA, Forkink A, Lehman DA, Maitland CG. The effects of a balance and strength training program on equilibrium in Parkinsonism: A preliminary study. NeuroRehabilitation. 2000;14(3):165-174. PMID: 11455079.

3. Ashburn A, Fazakarley L, Ballinger C, Pickering R, McLellan LD, Fitton C. A randomised controlled trial of a home based exercise programme to reduce the risk of falling among people with Parkinson's disease. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2007 Jul;78(7):678-84. doi: 10.1136/jnnp.2006.099333. Epub 2006 Nov 21. PMID: 17119004; PMCID: PMC2117667.

POURQUOI LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE PARKINSON DEVRAIENT-ELLES FAIRE DU SPORT ?

Autres effets positifs :

- Amélioration de l'humeur et réduction des symptômes dépressifs (p. ex. avec le Qigong)
- Amélioration des fonctions cognitives (exercices d'endurance, de force, d'équilibre et de coordination)
- Effet bénéfique sur la motilité intestinale en cas de constipation

1. Schmitz-Hübsch T, Pyfer D, Kielwein K, Fimmers R, Klockgether T, Wüllner U. Qigong exercise for the symptoms of Parkinson's disease: a randomized, controlled pilot study. *Mov Disord.* 2006 Apr;21(4):543-8. doi: 10.1002/mds.20705. PMID: 16229022.
2. Cruise KE, Bucks RS, Loftus AM, Newton RU, Pegoraro R, Thomas MG. Exercise and Parkinson's: benefits for cognition and quality of life. *Acta Neurol Scand.* 2011 Jan;123(1):13-9. doi: 10.1111/j.1600-0404.2010.01338.x. PMID: 20199518.

NEUROPLASTICITÉ ET NEUROPROTECTION

Des expérimentations animales que l'activité physique peut avoir des effets positifs sur la plasticité neuronale et sur la progression de la maladie. Cependant, une preuve évidente d'un effet réellement modificateur de l'évolution n'a pas encore été apportée.



AUTO-EFFICACITÉ DANS L'EXERCISE PHYSIQUE

- L'auto-efficacité est un facteur clé pour la motivation et la participation régulière aux programmes d'exercice.
- Le renforcement du sentiment d'auto-efficacité améliore l'adhésion aux thérapies.
- Les méthodes d'entraînement qui permettent des progrès rapides renforcent encore davantage l'auto-efficacité.

DIFFÉRENCES ENTRE LES FEMMES ET HOMMES

- Chez les femmes, le plaisir associé à l'activité, joue un rôle plus important pour une participation régulière.
- Chez les hommes, c'est surtout le sentiment d'auto-efficacité qui détermine l'engagement dans l'activité physique.



INTÉGRATION DE LA PROMOTION DE L'AUTO-EFFICACITÉ DANS LE CADRE THÉRAPEUTIQUE

- Élaboration de plans hebdomadaires
- Feedback d'information chaque semaine
- Définition d'objectifs hebdomadaires



RECOMMANDATIONS CONCERNANT LE SPORT ET L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

À QUELLE FRÉQUENCE ET PENDANT COMBIEN DE TEMPS ?

- 2 à 3 fois par semaine
- Les études montrent qu'un entraînement de 3 × 60–70 minutes par semaine est le plus efficace
- Échauffement : 10–15 minutes
- Entraînement : 30–40 minutes
- Phase de récupération: 5–15 minutes (pour éviter les chutes de tension)

RECOMMANDATIONS CONCERNANT LE SPORT ET L'ACTIVITÉ PHYSIQUE - QUELS SPORTS ?

- Musculation
- Marche nordique
- Danse
- Tai-chi
- Qigong
- Entraînement sur tapis roulant
- Rock Steady Boxing (pas un sport de combat, sans coups à la tête !)
- Vélo en salle (et à l'extérieur en stades précoces)
- Tennis de table



DGN S3 Leitlinie Idiopathisches Parkinson Syndrom, Prävention und Therapie durch Sport Band 2: Neurologie, Psychiatrie/Psychosomatik, Schmerzsyndrome, C.D.
Reimers, I. Reuter, B. Tettenborn, A. Broocks, N. Thürauf, G. Knapp, 2. Auflage

Sonne JWH, Joslyn K, Reus K, Angulo M, Guettler S, Beato MC. A Retrospective Analysis of Group-Based Boxing Exercise on Measures of Physical Mobility in Patients With Parkinson Disease. Am J Lifestyle Med. 2021 Jul 10;18(4):558-566. doi: 10.1177/15598276211028144. PMID: 39262882; PMCID: PMC11384840.

RECOMMANDATIONS EN MATIÈRE DE SPORT ET D'ACTIVITÉ PHYSIQUE (PHYSIOTHÉRAPIE INDIVIDUELLE)

- Tous les patients devraient avoir accès à la physiothérapie individuelle
- Stades précoces : entraînement à la marche, équilibre, force, étirements, endurance, amplitude des mouvements (p. ex. marche nordique, LSVT-BIG)
- Stades avancés : stratégies contre le freezing, entraînement des réflexes posturaux, prévention des chutes, utilisation d'aides à la mobilité, prévention des contractures



RECOMMANDATIONS RELATIVES AU SPORT ET À L'ACTIVITÉ PHYSIQUE (GÉNÉRALITÉS)

- Ne pas s'entraîner en phase « OFF »
- S'assurer d'une hydratation suffisante
- Si possible, s'entraîner à l'extérieur (lumière, vitamine D3)



RECOMMANDATIONS CONCERNANT LE SPORT ET L'ACTIVITÉ PHYSIQUE - QUELS SPORTS DOIT-ON ÉVITER ?

- Sports de vitesse, activités avec risque élevé de chute ou de dénivellation (p. ex. ski alpin, alpinisme)
- Aux stades avancés : éviter les sports de balle et les sports à double tâches (p. ex. marcher + attraper une balle) → risque accru de chute

RECOMMANDATIONS NUTRITIONNELLES (GÉNÉRALITÉS)

- Pas de recommandations spécifiques de la part des sociétés neurologiques spécialisées
- En cas de constipation : alimentation riche en fibres (≥ 30 g/jour) + hydratation (≥ 1500 ml/jour)
- Les repas riches en protéines réduisent l'absorption de la lévodopa
→ il faut le prendre au moins 30 minutes avant ou 60 minutes après le repas
- concentrer la consommation de protéines au repas du soir
- Dépistage régulier de la malnutrition et des troubles de la déglutition



RECOMMANDATIONS NUTRITIONNELLES - PRÉVENTION DE LA MALNUTRITION

- Conseil nutritionnel, adaptation selon les déficits
- Suppléments nutritionnels si nécessaire (p. ex. boissons protéinées)
- Repas plus fréquents et plus petits (5–8/jour) en cas de perte d'appétit ou de besoin énergétique élevé (tremblements)
- Dépistage des troubles de la déglutition, éventuellement adaptation de la consistance (p. ex. aliments mous)



RÉGIME MÉDITERRANÉEN

- Céréales complètes, légumes, fruits, noix, poisson, huiles végétales (p. ex. huile d'olive)
- Nombreuses études observationnelles : diminution ↓ du risque de Parkinson, apparition plus tardive, progression plus lente
- Probablement grâce à l'effet anti-inflammatoire (acides gras oméga-3, vitamines, polyphénols)



RÉGIME CÉTOGÈNE

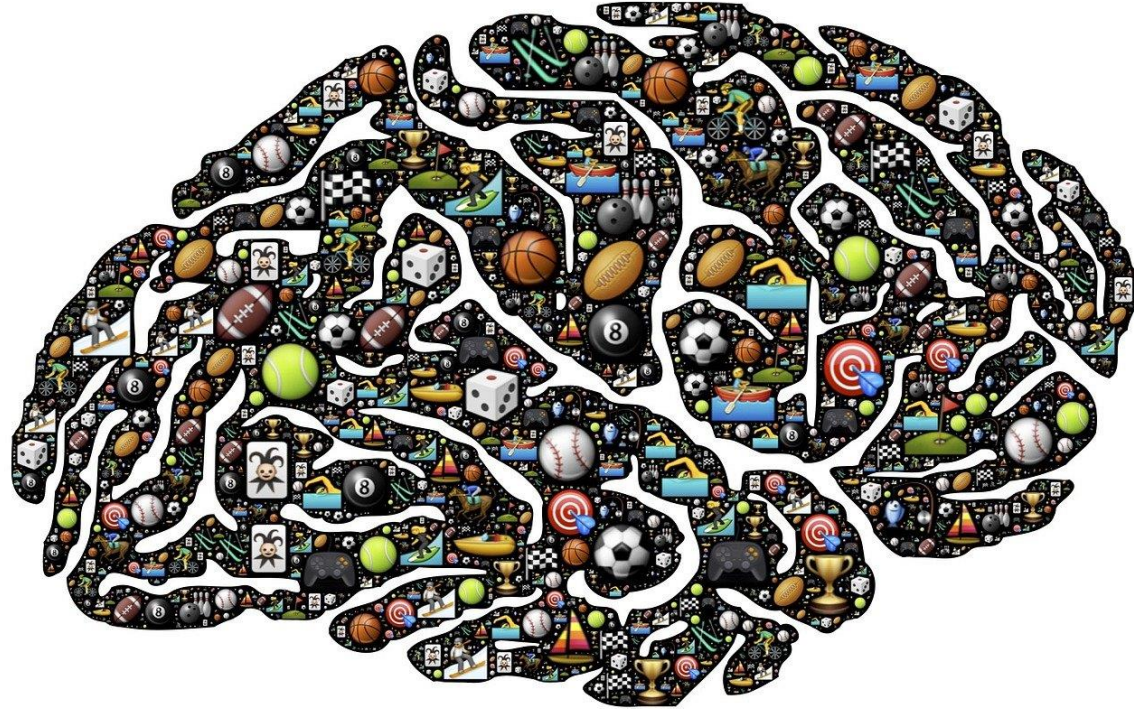
- régime Pauvre en glucides
- effets sans preuves solides
- amélioration des déficits cognitifs possible

ALIMENTS AVEC POSSIBLE INFLUENCE SUR LA MALADIE DE PARKINSON

- Caféine : indices d'une réduction du risque et d'une progression plus lente
- Alcool : données contradictoires
- Acide gras Oméga-3 et vitamine E : pourraient ralentir la progression



MERCI BEAUCOUP POUR VOTRE ATTENTION



AVEZ-VOUS DES QUESTIONS?



Parkinson und Tischtennis

—◆—
eine motivierende Unterstützung zur Therapie



Eugen Merz

- Präsident PingPongParkinson Schweiz
- Gründer Tischtennistraining.ch
- Tischtennistrainer A Swiss Table Tennis
Abschlussarbeit "Tischtennis und Parkinson"
- Kursleiter „Sport und Handicap“

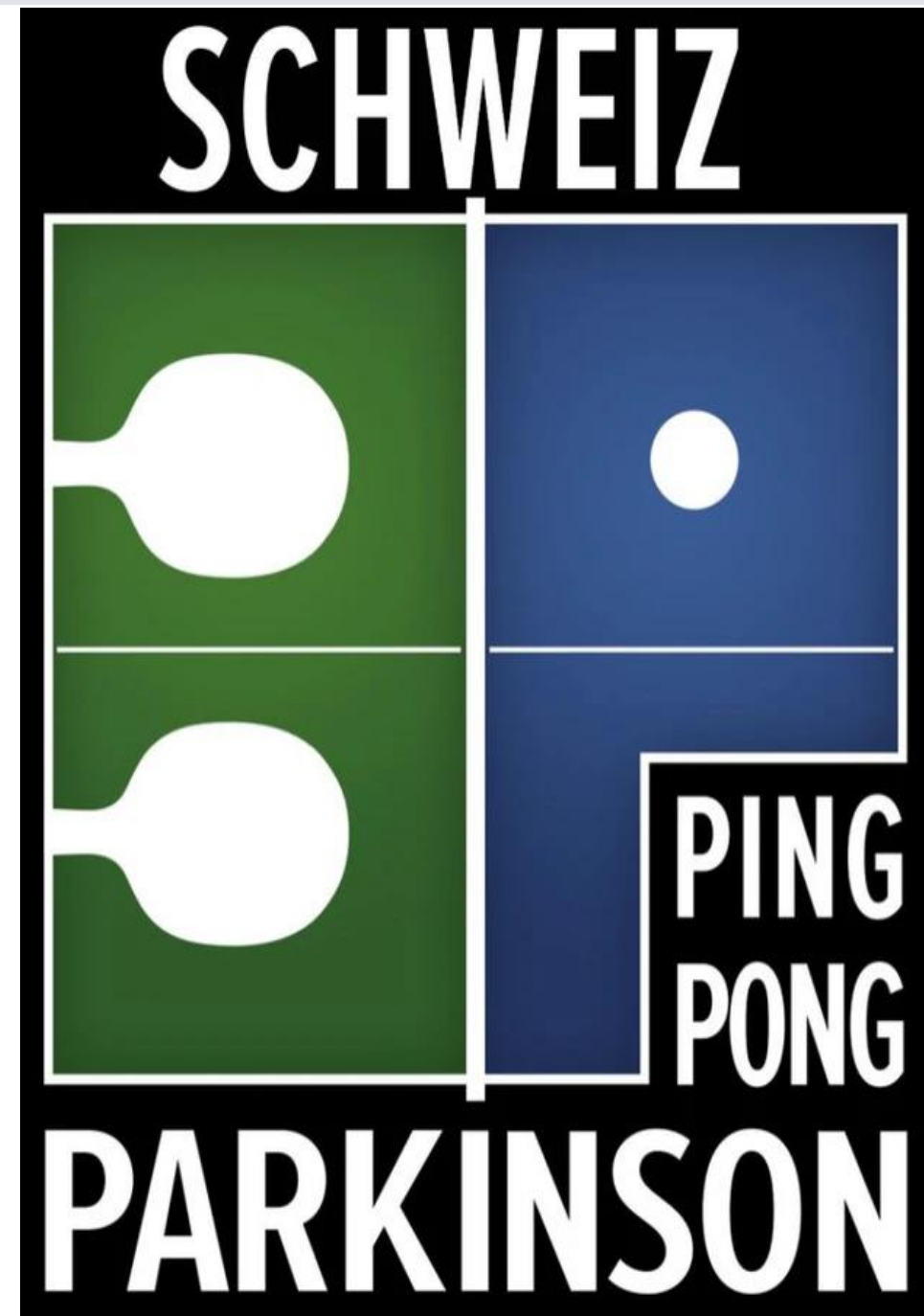
Agenda

- PingPongParkinson®
- Parkinson und Tischtennis?
- Schluss



PingPongParkinson

- **gegründet 2017** durch Nenad Bach
- **Tischtennis** wird als therapeutisches Mittel gegen Parkinson **gefördert**
- jährliche PPP-Weltmeisterschaft mit mehr als 300 Teilnehmern und Teilnehmerinnen
- Zusammenarbeit mit der Forschung
- Weltweit **> 5000 Personen** aktiv
- **In der Schweiz seit 17. Februar 2024** gemeinnütziger Verein mit **Sitz in Bern**.
- Trainings in Kirchberg, Gümligen, Bern, Lenzburg, Luzern, Basel





Nenad Bach

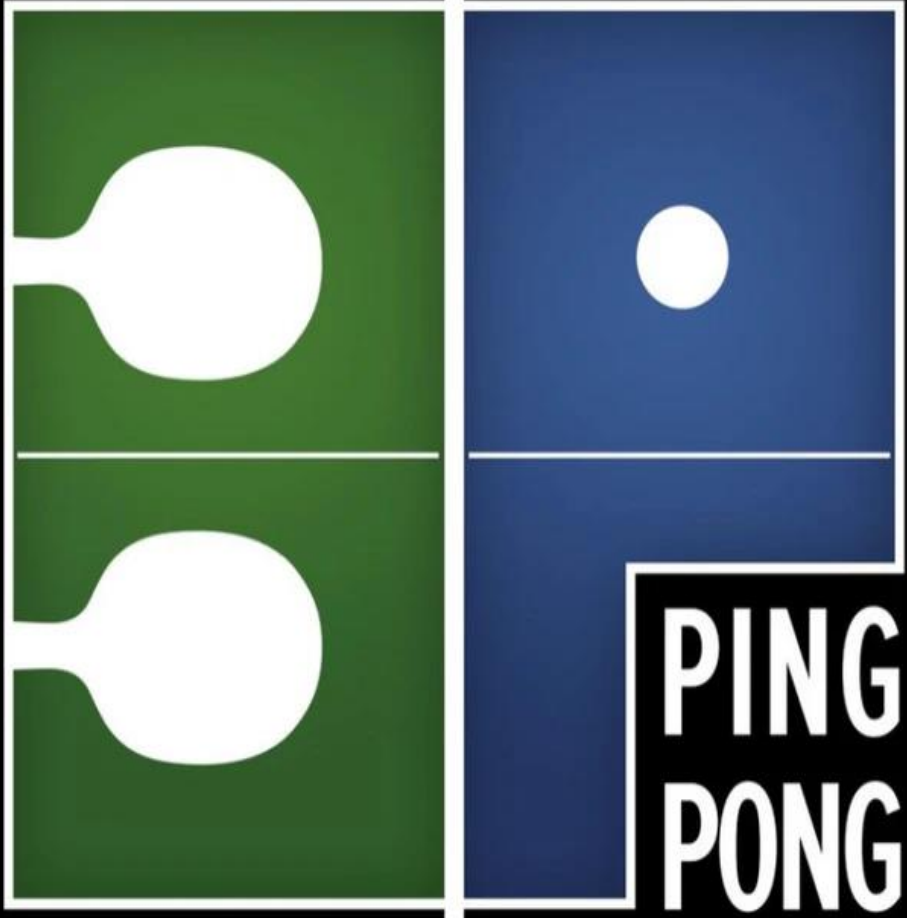
Gründer von PingPong Parkinson

«WICHTIG IST DIE GESUNDHEIT UND DASS
SICH DIE MENSCHEN NICHT ZU HAUSE
VERSTECKEN, SONDERN VON DER COUCH
AUFSTEHEN UND ETWAS TUN.»



PARKINSON UND TISCHTENNIS

SCHWEIZ

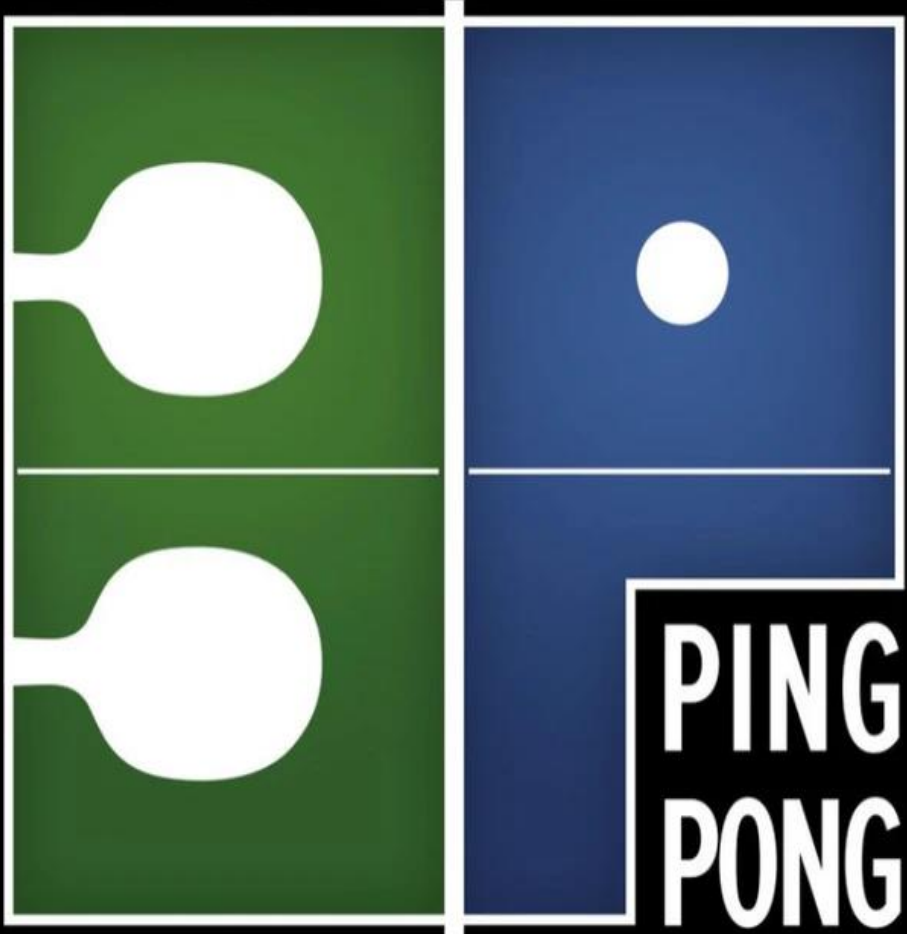


PARKINSON

Tischtennis fo(e)rdert

1. Kondition
2. Koordination
 - Fuss – Beine
 - Beine – Hüfte
 - Hüfte – Arm
 - Arm – Hand
 - Hand – Auge
3. Konzentration
4. Kognition
5. Gleichgewicht
6. Gehen
7. Freude an Bewegung!

SCHWEIZ

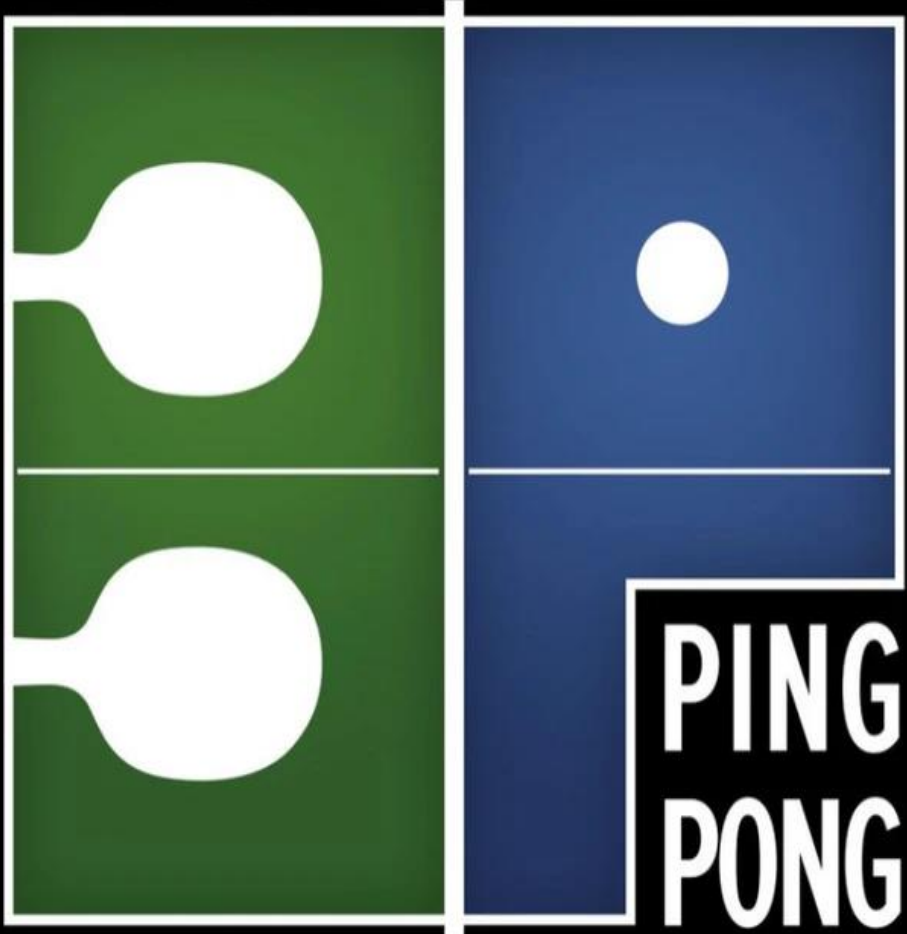


PARKINSON

Feststellungen von Spielenden und Angehörigen

1. Wenn ich Spiele brauche ich **weniger Medikamente**
2. Nach dem Training kann ich mich **besser konzentrieren**
3. Nach dem Training ist mein Partner **aktiver und nimmt mehr am Leben teil**
4. Ich mach Übungen auch zu Hause
5. **Jetzt spiele ich auch häufig mit Bekannten Tischtennis**
6. Der **Austausch mit anderen Betroffenen tut gut.**

SCHWEIZ



PARKINSON

Voraussetzungen

1. Spass an der Bewegung
2. Freude etwas zu lernen und sich weiterzuentwickeln
3. Ein wenig Geduld

Jeder kann Tischtennis spielen.

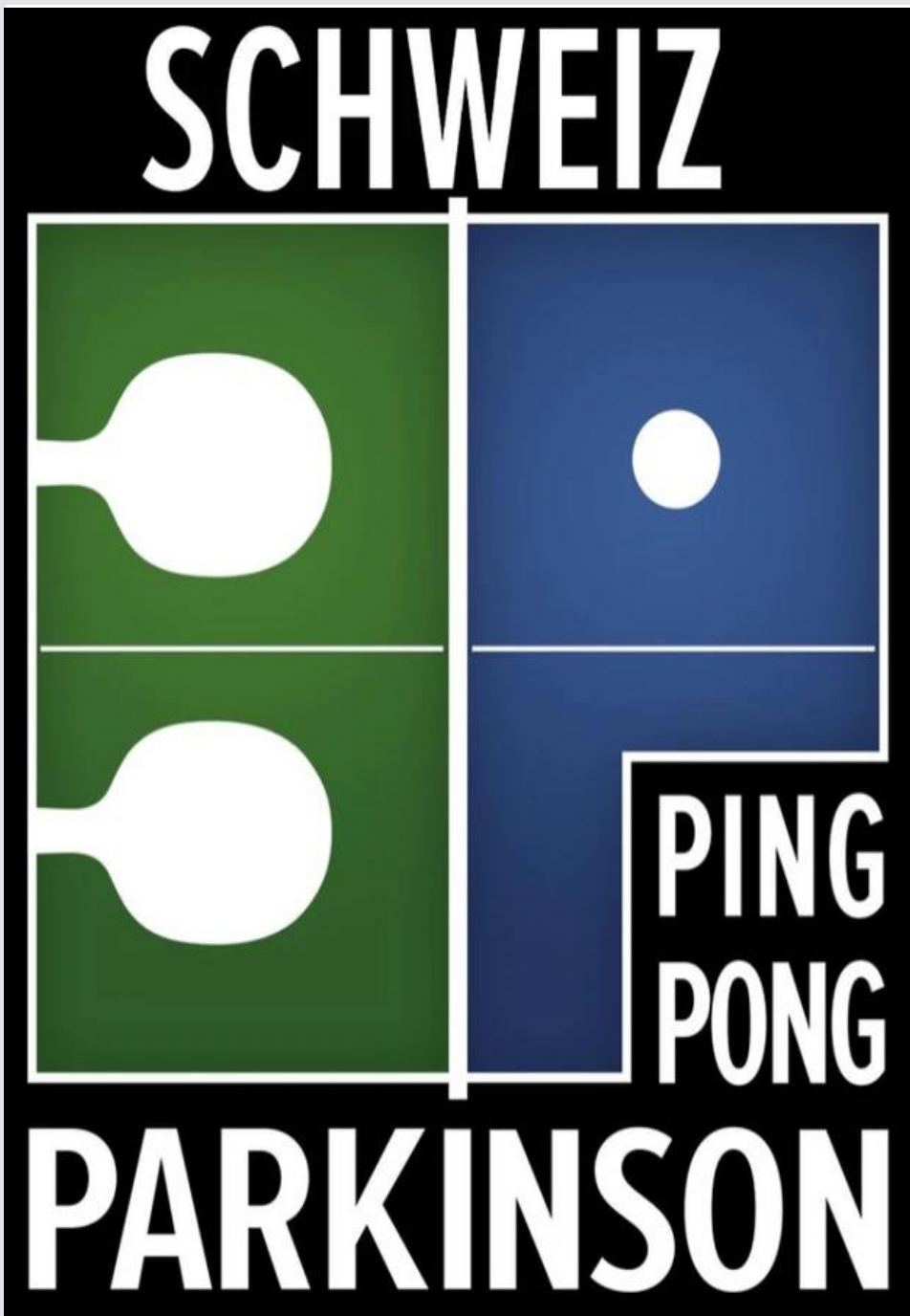
Es geht nicht um Spitzensport es geht um Spass und Bewegung.





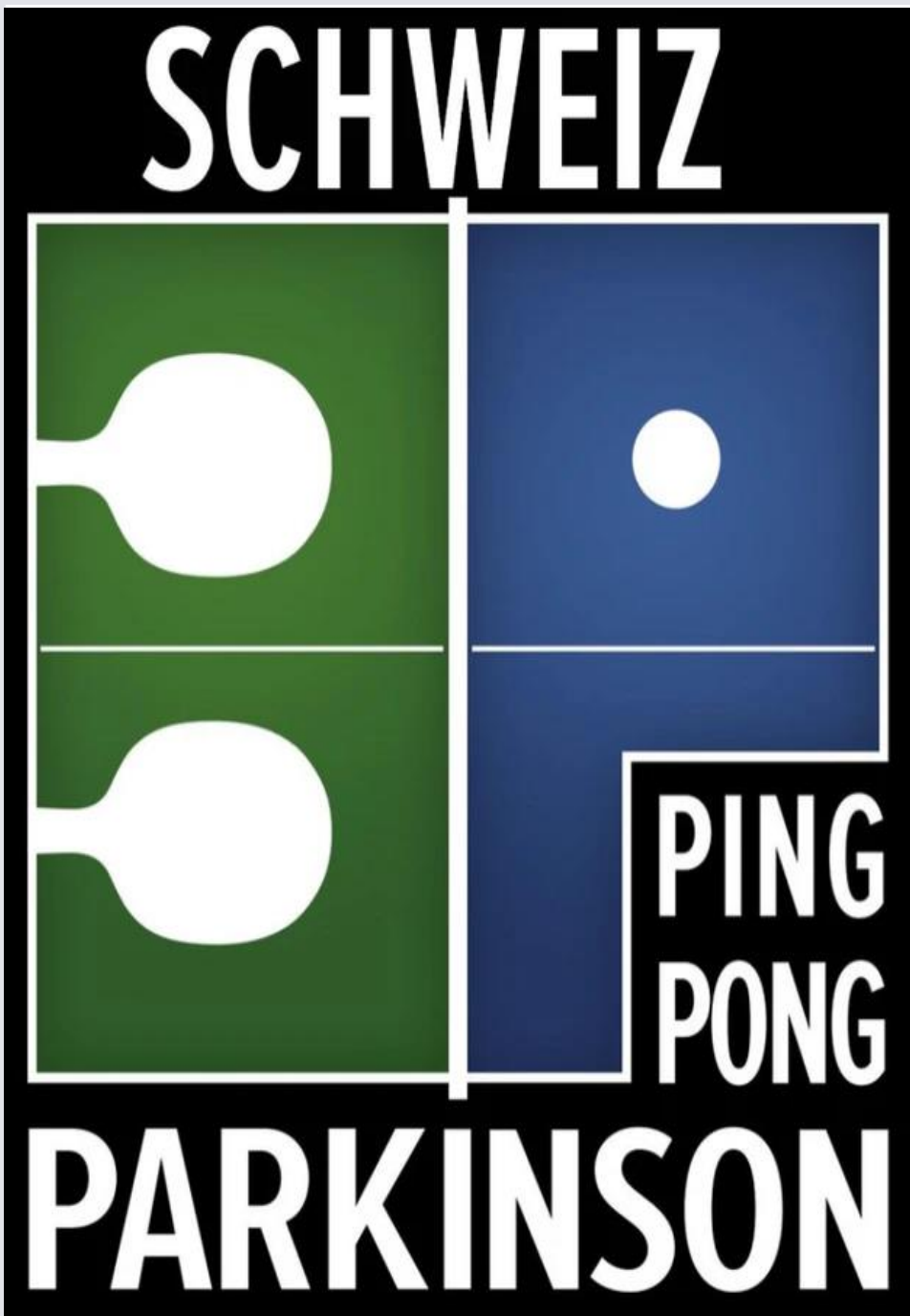
A wide-angle photograph of a large indoor sports hall. In the foreground, a blue table tennis table is visible, with a black net and blue mesh fence. In the background, several other table tennis tables are set up, and several people are playing or watching. The hall has a high ceiling with a grid of lights and large windows on the right side. The text "Tischtennis live erleben" is overlaid in white at the bottom.

Tischtennis live erleben



Das wollen wir erreichen

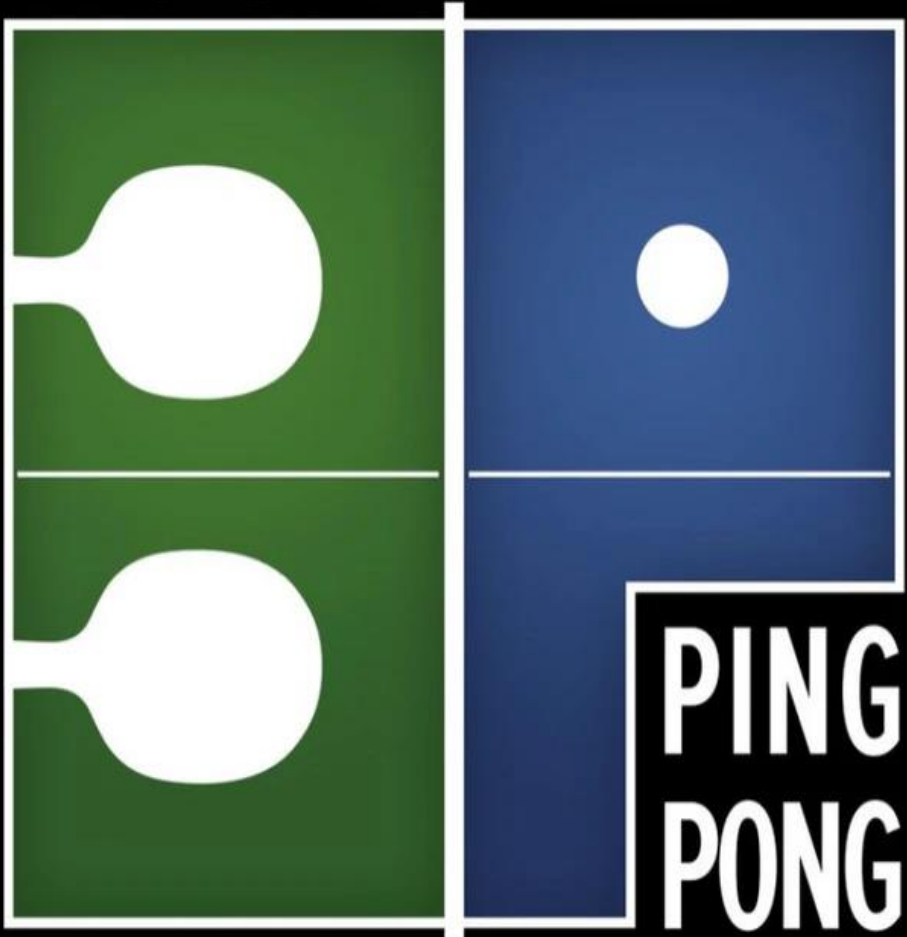
- Weiterentwicklung der Angebote für PmP
 - Neue Mitglieder
 - Neue Trainingsstandorte
 - Neue Trainingslager
 - Neue Wettkämpfe
- Austausch zu Trainingsmöglichkeiten durch TT als Ergänzung der Therapie mit Fachpersonen
- Finden finanzieller Unterstützung
- Krankenkassenanerkennung (wird von PPP vorangetrieben) Neue Trainingslager



Wo stehen wir

- Weiterentwicklung der Angebote für PmP
 - seit Januar 2025 ca. 70 Mitglieder
 - Trainingsangebot
 - 5 Regionaltrainings
 - 8 Vereinstrainings
 - Durchführung Trainingslager
 - Jährlich zwei nationale Trainingsweekends in Magglingen
 - Church Mountain Open
 - PPP WM 2027 in Magglingen
 - Infoevent am Internationalen Parkinsontag im Hauptbahnhof Bern
 - 1. PPP Schweizermeisterschaft in Luzern
 - WM 2025 in Italien

SCHWEIZ



PARKINSON

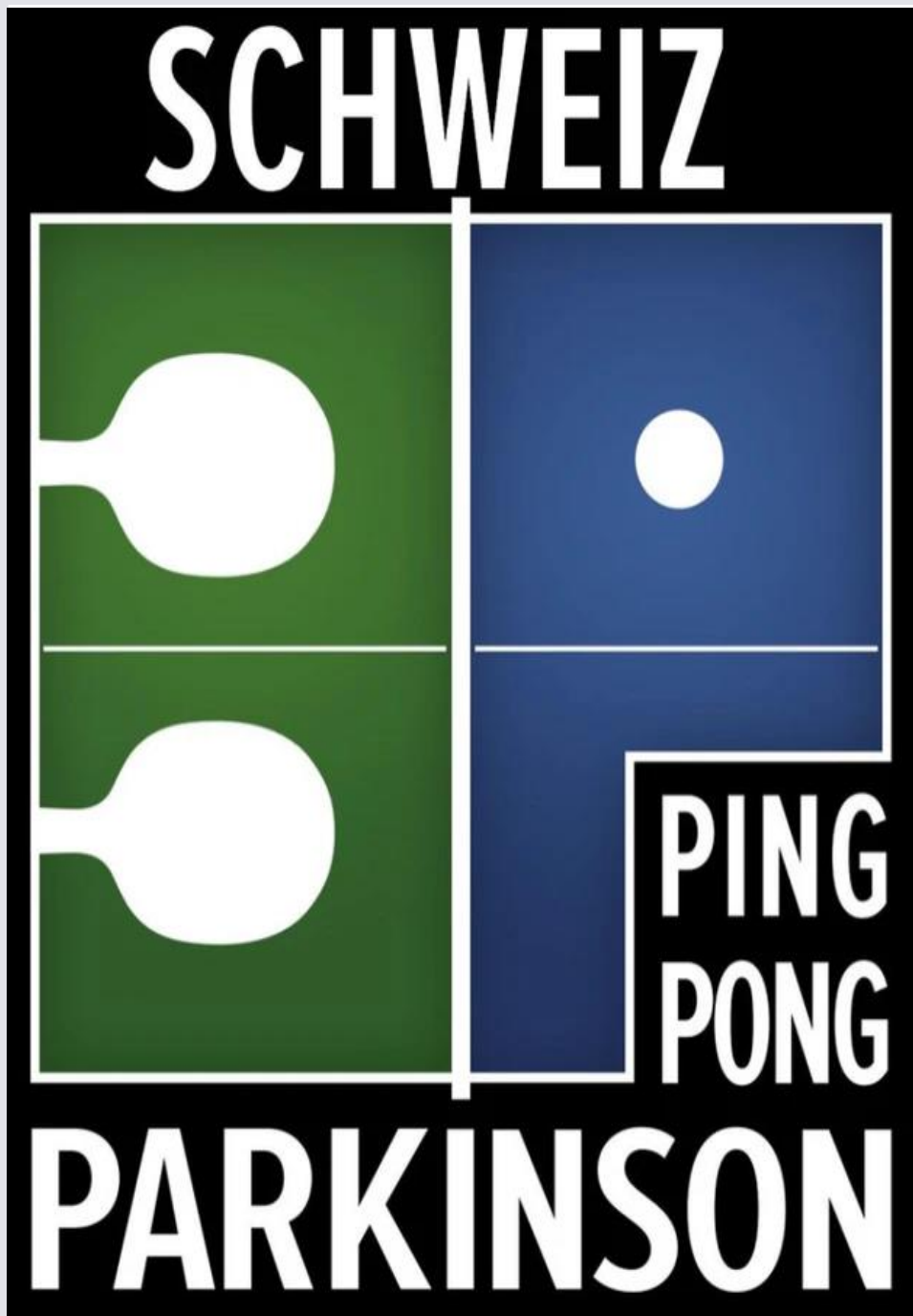
Wo stehen wir

- Austausch zu Trainingsmöglichkeiten durch TT als Ergänzung der Therapie mit Fachpersonen
 -  **SPNM**
Schweizer Parkinson
Netzwerk Mittelland
 - Wir nehmen Teil an Fachveranstaltungen
 - Präsentieren Tischtennis für Parkinson an CAS Abschlussklassen
- Finden finanzieller Unterstützung

GAIA
Conscils

rehaklinik
ZIHLSCHLACHT

rehaklinik
TSCHUGG



Fragen sie uns!

www.pingpongparkinson.ch

info@pingpongparkinson.ch



Vielen Dank

