



# Apphilfe bei Parkinson

Wie Apps unserem Autor helfen wollen, seine **Parkinsonkrankheit** zu **managen** und was er dabei erlebt hat.

VON BORIS HÄNSSLER

Mit AR-Hologrammen erklärt die App „Parkinson verstehen“ die Parkinsonkrankheit.

Foto: Pxeellab. GmbH

**W**ann immer ich meine Hand ruhig hielt, wackelte mein linker Ringfinger. Das war Anfang 2017. Ich bemerkte es nebenbei, und ich ging davon aus, dass es sich um Stress handelte. Der Stress ließ nach, das Zittern nicht. Zum Arzt wollte ich mit dem wackelnden Finger noch nicht, stattdessen lud ich mir die Apps *Ada* und *Babylon Health* auf mein Smartphone. Beide simulieren die Anamnese eines Arztes – sie stellen Fragen und versuchen mit Hilfe von Künstlicher Intelligenz herauszufinden, unter welcher Krankheit ich leiden könnte. Die Ergebnisse waren erschreckend: Babylon schlug Multiple Sklerose vor, fragte aber auch nach, ob es in meiner Familie vielleicht die Parkinsonkrankheit gab. *Ada* ging gleich von Parkinson aus, der Krankheit, die früher als Schüttellähmung bezeichnet und die von Persönlichkeiten wie Mohammed Ali und Michael J. Fox in die Öffentlichkeit getragen wurde. Dann ging ich doch besser zum Arzt. Die App hatte Recht.

**Im Herbst 2017 hatte ich die Diagnose:** Morbus Parkinson. Dabei gehen die Nervenzellen in einem bestimmten Bereich des Gehirns zugrunde, der sogenannten „substantia nigra“. Diese „schwarze Substanz“ ist ein Kernkomplex des Mittelhirns, den Eisen und Melanin auffällig schwarz färben. Von dort gehen die Signale aus, mit denen wir Bewegungen planen und beginnen. Die Neurone der substantia nigra produzieren den Botenstoff Dopamin, der die Steuerung von Bewegungen auslöst. Ein Mangel an diesen Nervenzellen bedeutet einen Mangel an Dopamin und das sorgt für die Bewegungsstörungen. Dazu gehört das

Zittern, das ich in meinem Finger spüre, aber auch Versteifungen. Die Ursache für den Zellenverfall ist bisher ungeklärt, eine Heilung gibt es nicht. Medikamente mildern Symptome ab. Gesundheits-Apps versprechen Hilfe und werden teilweise als „digitale Pille“ angepriesen. Ob sie diesem Ruf gerecht werden, möchte ich in einem Selbstversuch herausfinden.

**Die Auswahl an Apps ist immens:** Laut Statista Research gab es im letzten Quartal 49 805 Gesundheits-Apps im Google Playstore und 51 476 bei Apple. Davon hatte ich ungefähr zehn bereits alternierend auf meinem Smartphone. Für diesen Selbstversuch wuchs die Zahl auf 63, von denen ich mich – soviel vorab – größtenteils wieder trennen werde.

Zunächst einmal wollte ich mich noch einmal über meine Krankheit informieren. Wie viele chronisch Kranke ging ich ihr bisher eher aus dem Weg, denn nachzulesen, wie sich die Erkrankung bei anderen Menschen verschlechtert, ist nicht motivierend. Mein erster Anlaufpunkt war daher die App *Parkinson verstehen*. Sie ist ein Glücksfall: Sie wurde von der Deutschen Parkinson Vereinigung e.V., JuPa RLP-Süd in Auftrag gegeben und ist frei von Werbung und Kosten. Zur Nutzung muss ich die Kamera freigeben – die App arbeitet mit Augmented Reality. Ich richte die Kamera auf meinen Tisch und sehe einen freundlichen Cartoon-Arzt im Display auf meinem Tisch stehen. Ich kann um den Tisch herumgehen, er folgt mir subtil mit seinen Augen und stellt eine Maschine vor sich, die ein Hologramm des menschlichen Körpers aktiviert. Der Arzt präsentiert humorvoll die medizinischen Informationen, ohne

dass die Erklärungen oberflächlich sind. Ich wünschte, ich hätte diese App nach der Diagnose gehabt.

Gesundheits-Apps kann grundsätzlich jeder in den App Store hochladen und es gibt nur wenige Apps, die wissenschaftlich fundiert sind. Seit dem Inkrafttreten des „Digitale-Versorgung-Gesetzes“ (DVG) wäre für solche Apps grundsätzlich eine Kassenleistung möglich. Die Voraussetzung ist, dass das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) sie vorab auf Datensicherheit, Datenschutz und Funktionalität prüft. Die Liste der vom BfArM akzeptierten Apps ist überschaubar: Derzeit sind es elf, etwa zu Multipler Sklerose, Depressionen, Angststörungen, Tinnitus oder Migräne. Des weiteren gibt es eine weiße Liste zur Patienten-Orientierung, basierend auf ähnlichen Kriterien, von der Bertelsmann-Stiftung mit aktuell 38 Apps.

Die britische Organisation für die Überprüfung von Pflege- und Gesundheits-Apps (Orcha) kam 2019 zu dem Schluss, dass 80 Prozent der in den Stores erhältlichen Gesundheits-Apps keine wissenschaftlichen Standards erfüllen. Zu den Mängeln gehören ungenaue Informationen, fehlende Sicherheitsupdates und ein unzureichendes Bewusstsein für regulatorische Anforderungen, sagte Orcha-Geschäftsführerin Liz Ashall-Payne gegenüber der BBC. Da gibt es zum Beispiel eine Diabetes-Management-App, die komplexe medizinische Unterstützung anbietet, ohne dass Experten involviert waren oder eine App zur Raucherentwöhnung, die seit mehr als zwei Jahren keine Sicherheitsupdates mehr erhielt. Die App Store-Betreiber prüfen nicht ernsthaft, was sie in die Kategorie Gesundheit aufnehmen. Google checkt Apps auf einer „Fall-zu-Fall-Basis“, wie der Konzern gegenüber der BBC äußerte. Und Apple prüft laut seinen Richtlinien für App-Entwickler „möglicherweise mit größerer Sorgfalt“. Das hat zur Folge, dass lediglich Apps, die so absurde Dinge behaupten, wie mit Smartphone-Sensoren Röntgenaufnahmen machen zu können, der Zutritt zu den Stores

Verspielt, aber hilfreich: Per AR kommt ein netter Doktor der Deutschen Parkinson Vereinigung e.V., JuPa RLP-Süd in die eigenen vier Wände und klärt über Parkinson auf.



Foto: Pixellab, GmbH

verwehrt bleibt. Aber wie steht es mit Funktionalität oder Nutzen für Patienten?

**Das überwiegende Gefühl**, dass ich nach meiner Diagnose hatte, war, alleine damit zu sein. Damals fand ich keine App, die dieses Gefühl linderte, aber inzwischen gibt es zwei, die einen mit anderen Patienten vernetzen wollen. Die eine wird von dem Verein *Jung und Parkinson* angeboten. Die Grundfunktionen – der Austausch – sind für Nicht-Mitglieder offen. Ich füllte das Registrierungsformular aus. Das war vor einigen Tagen, seither habe ich nichts mehr gehört. Ich erhielt keine Bestätigung, keine Fehlermeldung. Ich versuchte es mit der zweiten App *MyParkinsonTeam*. Hier kann ich mich mit Facebook oder E-Mail-Adresse registrieren. In beiden Fällen öffnet sich dasselbe Formular, nur dass bei der einen Variante meine E-Mail-Adresse von Facebook abgerufen wird. Auch hier werde ich nicht eingelassen. Zunächst einmal muss ich eine Stadt in den USA als Wohnort angeben, da – wie man mir später auf Nachfrage mitteilte – zwar europäische Länder, aber noch nicht Deutschland zur Zielgruppe der App gehören. Also gebe ich statt Germany einfach Germantown ein. Ansonsten fülle ich alles korrekt aus und erhalte eine Fehlermeldung. Über

## Substantia Nigra

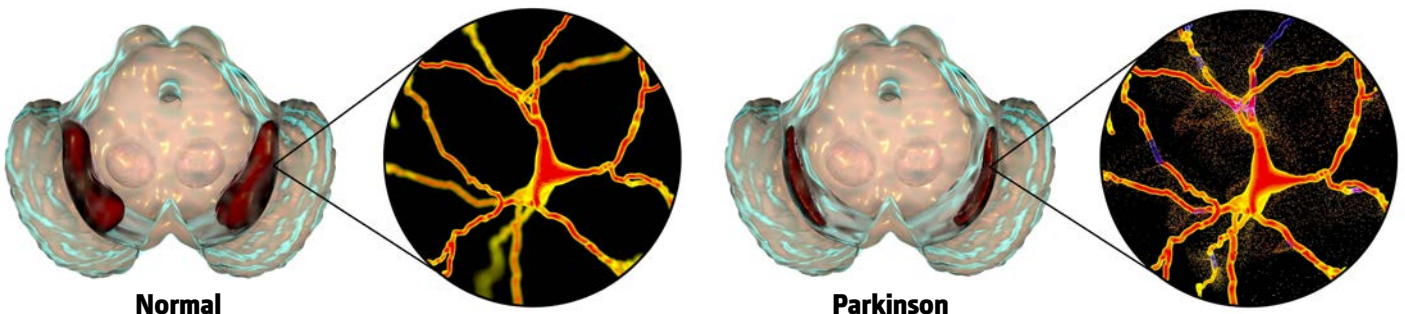


Abbildung: Imago Stock&People GmbH

Bei der Parkinsonkrankheit sterben Nervenzellen im Mittelhirn ab, mit denen wir unsere Bewegungen planen.



die Webseite gelingt es mir schließlich, einen Account zu erstellen und mich damit auch in der App einzuloggen. Allerdings gibt es in dem Netzwerk nur die Möglichkeit, persönliche Updates an die Community zu posten, oder Leuten auf der Pinnwand eine Mitteilung zu hinterlassen – es gibt keine private Kommunikation, auch keine geschützten Foren. Alles ist öffentlich.

Datenschutz ist ein wiederkehrendes Problem, wie mehrere Studien belegen, darunter der *2020 Security Report on Global M-Health Apps* der Unternehmensberatung Intertrust. Gesundheitsdaten gehören zu den personenbezogenen Daten und gelten als besonders schützenswert. Viele Entwickler scheitern jedoch daran, bei der Übertragung der Daten entsprechende Verschlüsselungstechniken einzusetzen. Die Datenschutzerklärungen sind oft nicht transparent und es bleibt unklar, was mit den Daten geschieht oder wer Daten bekommt. Viele Apps nutzen Werbetoole von Facebook oder Google, die dann teilweise Gesundheitsdaten erhalten, ohne dass der Nutzer dem je zugestimmt hätte. Die Apps können beispielsweise zu meinen Symptomen Werbung für passende Medikamente schalten.

**Meine Symptome sind in den letzten drei Jahren** schlimmer geworden. Inzwischen zittert meine linke Hand, und wenn ich nervös bin – etwa, wenn ich vor Publikum einen Vortrag halte – meine linke Körperhälfte. Ab und zu verbiegt sich ein Zeh an

## » Nach dem Selbstversuch beschäftige ich mich aktiver mit meiner Krankheit und wirke schlechten Einflüssen besser entgegen. Allerdings gibt es Momente, in denen ich mich von den Apps gestresst fühle. «

meinem linken Fuß, so dass ich ihn mit meiner Hand zurückbiegen muss. Manchmal habe ich Krämpfe, die extrem schmerzhaft sind. Alltägliche Dinge wie Schuhe binden, Rucksäcke aufsetzen, die Tastatur bedienen, erfordern mehr Aufmerksamkeit oder gehen nicht mehr. Ich schlafe in der Regel zwischen drei und fünf Stunden. Ich wünschte heute, ich hätte früher angefangen, die Entwicklung aufzuzeichnen.

Für das Tracking des Zitterns gibt es die App *MyTremor*. Ich muss mein Smartphone auf die Hand legen und die Hand ausstrecken. Beim ersten Versuch erhalte ich folgende Werte: „Max. 6,65 Hertz, Leistung 21,76 Watt“. Der erste Wert gibt an, wie häufig ich pro Sekunde zittere, der zweite, wie stark das Zittern ist. Beim zweiten Versuch unmittelbar danach habe ich die Werte: 6,17 und 29,31. Ich hatte das Smartphone einen halben Zentimeter weiter nach oben gerückt, Richtung Finger. Laut Information der App ist die Messung wissenschaftlich

fundiert. Der Link zu weiteren Informationen funktioniert nicht. Etwas tiefer im Text finde ich einen Link auf eine Studie, die aus den neunziger Jahren stammt und sich auf spektrale Analyse unter Laborbedingungen bezieht. Eine zweite App, *mTremor*, weist auf der Eingangsseite darauf hin, dass die Methode nicht wissenschaftlich untersucht wurde. Die App nutzt die Kamera zur Messung. Dafür soll ich einen hellgrünen Kreis mit acht Millimeter Durchmesser auf meiner Hand befestigen. Ich verzichte.

**Ich teste noch weitere Parkinson-Apps** mit ähnlichem Resultat. *PD Me* begrüßt mich mit dem Motto, dies sei eine „neue Art für Leute mit Parkinson Dinge zu messen“. Diese Dinge – Gedächtnis, Reaktionszeit und Zeitempfinden – werden in drei kleinen Spielen ermittelt. Im ersten blendet die App nacheinander sechs Zahlen ein, die auf dem Bildschirm herumtanzen und verschwinden. Anschließend soll ich sie in der richtigen Reihenfolge wiedergeben. Die Übung dauert etwa fünf Minuten und soll den Fortschritt der Erkrankung festhalten. Um diesen in einer Studie, an der ich teilnehme, festzustellen, braucht das Zentrum für Degenerative Erkrankungen in Bonn Untersuchungen, die sechs Stunden dauern.

Ich nehme zwei Medikamente: Pramipexol und Levodopa. Häufige Nebenwirkungen sind motorische Fehlfunktionen, Schläfrigkeit am Tag, Schlaflosigkeit in der Nacht, Schwindel, Übelkeit, Impulskontrollstörungen, Halluzinationen, Sehstörungen, Verstopfung, Erbrechen, abnorme Träume – das ist nur ein Worst-of. Manchmal weiß ich nicht, welche Symptome von Medikamenten stammen und welche von der Krankheit. Dies ist bei der Behandlung relevant, denn bei chronischen Erkrankungen, die nicht heilbar sind, versuchen Ärzte gemeinsam mit ihren Patienten, die Medikamen-

te einzustellen, also eine Balance zu finden zwischen zu wenig Wirkung und zu starker Nebenwirkung.

**Die App *Medissafe*** erinnert mich drei Mal täglich an die Einnahme meiner Medikamente, aber sie verrät mir nichts über die Wechselwirkung verschiedener Wirkstoffe. Dafür muss ich noch die App *Apotheke vor Ort* hinzufügen. Meine Pillen haben keine. Ich kann zudem Messwerte einfügen – Blutwerte, Gewicht, Blutdruck, Stimmung, aber ich sehe keine Möglichkeit, dies gewinnbringend auszuwerten. Der Bericht in der App enthält nur die Einnahme der Medikamente. Theoretisch kann ich mir einen Bericht mit Messwerten zuschicken lassen, was aber zur Fehlermeldung führt. Dabei würde ich gerne die Medikamenteneinnahme mit objektiven Messwerten kombinieren.

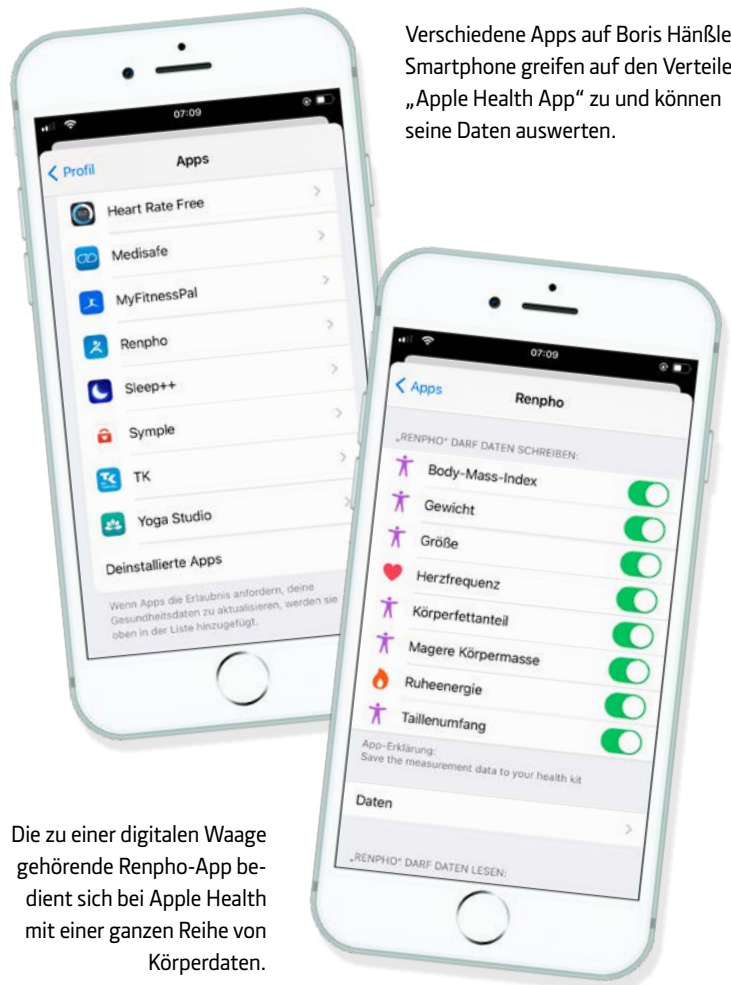
Ich habe dafür zum Test von der Firma Breuer ein Gerät erhalten, das Blutdruck und Herzfrequenz misst: BM95. Die Herz-



frequenz messe ich mit einem Stick, den ich an die Brust halten muss, für die Blutdruckmessung gibt es die Manschette, die man vom Arzt kennt. Die Messungen funktionieren ohne Probleme. Die Messergebnisse sind plausibel. Allerdings gelingt es mir nicht, die Daten in die App zu übertragen. Das Gerät wird zwar gefunden, aber es überträgt keine Werte, weshalb ich meine Werte manuell an die *Apple Health*-App übertrage. Apple Health ist ein Sammelpunkt für alle App-Daten. Wie der Urknall Materie freisetzte, verteilen sich die Daten von dort auf alle anderen Apps, die mir dann wiederum eine Rückmeldung geben: Mein Blutdruck war zu hoch, weshalb mich die Messung nervös machte, da ich nicht weiß, ob den hohen Blutdruck, eine ohnehin vorhandene Nervosität oder eine falsche Messung den Wert verursacht haben – oder ob es krankheitsbedingt ist. Und der nette Arzt aus der Augmented Reality-App vom Anfang der Geschichte beantwortet keine Fragen. Das Messgerät würde ich zwar behalten, die Messungen aber nicht ohne Gespräch mit einem Arzt durchführen – die Zusammenhänge sind zu komplex und da Unsicherheit mich nervös macht und Nervosität die Symptome verstärkt, tue ich mir damit keinen Gefallen.

**Dennoch wüsste ich gerne mehr** über die Wechselwirkung von Symptomen, Medikament und Tagesereignissen. Um sie zu analysieren, habe ich mich für die App *Symple* entschieden. In der App kann ich Daten aus der *Apple Health*-App importieren, die auch meine Schritte zählt, in der ich mit meiner Waage auch mein Gewicht, mit entsprechendem Thermometer meine Temperatur und weitere Werte festhalten kann. In *Symple* trage ich einige Faktoren ein, etwa Schlafzeit und Stress, und ich kann zu jedem Symptom dann die Entwicklung und die Zusammenhänge analysieren. Die App ist einfach gestaltet und intuitiv. Sie kostet einmalig 9,99 Euro. Es gibt keine In-App-Käufe, keine Abonnements. Die eingegebenen Daten bleiben auf dem Smartphone – kurzum, sie ist eine erfreuliche Ausnahme. Ich konnte damit feststellen, dass Stress und schlechte Ernährungsgewohnheiten sowie wenig Bewegung die Symptome unmittelbar verschlechtern – was natürlich eigentlich keine Überraschung ist, mich aber an die schlechten Gewohnheiten erinnert und handeln lässt.

Um meine Ernährung zu verbessern, nutze ich den Ernährungsplaner *Lifesum*, für mehr Bewegung *Yoga Studio*, um meine Stimmung zu tracken, *Daylio*, um meine Stimmung zu beeinflussen, *Headspace*. Letztere App bietet täglich geführte Achtsamkeitsübungen. Auch wenn Meditation eine gewisse Wirksamkeit hat, gibt es keine Belege dafür, dass die Verwendung dieser App als Selbsthilfe-Behandlung effektiver ist. Die Studien, die die Betreiber von *Headspace* selbst vorlegen, sind umstritten. James Coyne, Psychologe und emeritierter Professor an der Universität Pennsylvania, sagte laut dem *Aspen Brain*



Die zu einer digitalen Waage gehörende *Renpho*-App bedient sich bei *Apple Health* mit einer ganzen Reihe von Körperdaten.

Screenshots: Boris Hänßler

Verschiedene Apps auf Boris Hänßlers Smartphone greifen auf den Verteiler „*Apple Health* App“ zu und können seine Daten auswerten.

Institute, dass der Placebo-Effekt bei *Headspace* wahrscheinlich besonders stark sei: „Das Problem ist, dass die Leute es wirklich wollen – es ist ein kommerzielles Produkt. Und wenn sie die Chance bekommen, an einer Studie teilzunehmen, bei der sie es kostenlos bekommen, gehen sie mit einer Menge Erwartungen heran“, sagte er. Diese könnten die Ergebnisse beeinflussen. Eine Studie, die 2019 veröffentlicht wurde, zeigt, dass nur etwa fünf Prozent der Nutzer von Achtsamkeits-Apps die Tools nach 30 Tagen immer noch verwendeten. Ich meditiere ebenfalls ohne App – mit gleichem Erfolg. In Stresssituationen kann ich durch Meditation schneller zur Ruhe kommen. Ein Abo brauche ich dafür nicht.

**Nach meiner Tour durch die Gesundheits-App-Landschaft** sehe ich ihr Potenzial. Aber es ist nicht leicht, in der Masse diejenigen ausfindig zu machen, die mehr sind als ein rein kommerzielles Produkt. Nach dem Selbstversuch beschäftige ich mich aktiver mit meiner Krankheit und wirke den schlechten Einflüssen besser entgegen. Allerdings gibt es auch Momente, in denen ich mich von den Apps gestresst fühle. Trotzdem werden einige von ihnen auf meinem Smartphone bleiben – obwohl ich ein großes Stück meiner Privatsphäre dafür verkauft habe.