Digitale Begleiterin für die Hosentasche

Vor zwei Jahren wurde die Swiss Parkinson App lanciert. Wie wird das digitale Instrument genutzt? Und wie profitieren Betroffene davon?

«Die App gibt mir Sicherheit», sagt Esther Härri. «Wenn ich Fragen zu meinen Symptomen habe, kann ich auf meinem Telefon nachsehen und finde die passenden Antworten.» Auch Silvia Greuter schätzt die Swiss Parkinson App: «Ich übe jeden Tag damit. Dank den kurzen Videofilmen weiss ich, dass ich die Übungen richtig mache.»

Zwei Stimmen von Parkinsonbetroffenen, welche die Software auf ihrem Smartphone intensiv nutzen. Schon über 5000 Mal ist die kostenlose App seit der Lancierung im Mai 2021 heruntergeladen worden. Und das nicht nur in der Schweiz. Auch in Deutschland, Österreich, Frankreich und Italien wird das Programm genutzt. Es liegt auf Deutsch, Französisch und Italienisch vor. Von den vier offiziellen Schweizer Landessprachen fehlt nur Rätoromanisch.

Für alle Parkinsonbetroffenen

Die App soll alle Parkinsonbetroffenen in der Schweiz ansprechen. Mit diesem Ziel war Dr. Julia Müllner, Neurologin am Inselspital Bern, gestartet. Deshalb die verschiedenen Sprachversionen. Deshalb ein umfassendes Angebot von Informationen zu Parkinson, Medikamentenplan und spezifischen Übungen. Und deshalb die Verwendung der in der Schweiz gebräuchlichen Medikamentennamen. Zwar gab es schon früher Apps, die sich an Menschen mit Parkinson richten. «Doch wir wollten nichts Beste-



hendes übernehmen», sagt Julia Müllner. 2017 war sie auf die Idee gekommen, einen digitalen Parkinson-Begleiter zu entwickeln, «ein Hilfsmittel auf dem Smartphone, das Betroffene immer bei sich haben.» Doch um die Idee zu realisieren, brauchte sie Ausdauer. Die IT-Abteilung des Inselspitals hatte keine Kapazität. Erst dank der Unterstützung durch die Swiss Movement Disorder Society gelang es, Geldgeber für das Projekt zu gewinnen: die Stiftung Philantropia und Parkinson Schweiz.

Eine Herzensangelegenheit

Warum hat Julia Müllner so viel persön-

liche Energie in das Projekt gesteckt? «Mir war es sehr wichtig, dass Parkinsonbetroffene verlässliche Informationen erhalten und über ihre Krankheit möglichst gut Bescheid wissen. Denn wer gut informiert ist, kann sich besser einschätzen und Verantwortung für sich übernehmen. Das wirkt sich auch positiv auf die wahrgenommene Lebensqualität aus.»

Mit Peter Bruins von Skyscraper Software GmbH fand sie den richtigen Partner. Der Informatiker entwickelt seit längerem Gesundheitsapps, unter anderem für das Inselspital Bern. «Wir konnten Module nutzen, die wir selbst programmiert hatten, und mussten nicht alles neu erfinden.»

«Dank der App weiss ich, dass ich die Übungen richtig mache.»



So war es möglich, die App in relativ kurzer Zeit und kostengünstig zu entwickeln. Rund 400 Arbeitsstunden steckten Peter Bruins und sein Team in die Programmierung.

Individuelles Übungsprogramm

Silvia Greuter profitiert von dieser Arbeit. Sie erhielt die Diagnose 2017. Die erste Zeit spürte sie wenig, doch seit zwei Jahren nehmen die Beschwerden zu. «Ich brauche für alles mehr Zeit. Und beim Gehen fehlt mir die Sicherheit.» Zusammen mit ihrer Physiotherapeutin hat sie aus den Übungen der Swiss Parkinson App ihr eigenes Übungsprogramm zusammengestellt. Auf kurzen Videofilmen wird die korrekte Ausführung gezeigt. «Ich trainiere jeden Morgen eine halbe Stunde lang. So bleibe ich beweglicher.»

Die App enthält auch ein elektronisches Tagebuch. Das hilft Betroffenen, den Verlauf ihrer Erkrankung besser zu verstehen. Im Journal lassen sich sportliche Aktivitäten, Stürze, Bewegungseinschränkungen und andere Ereignisse eintragen und grafisch anschaulich darstellen. «So können Patientinnen und Patienten sehen, wie sich ihre Symptome über die Zeit verändern. Ob Stürze immer in denselben Situationen auftreten und welchen Einfluss zum Beispiel die Schlafqualität hat», sagt Julia Müllner.

Mit diesen Informationen lassen sich die Medikation oder andere Therapien anpassen. Und es erleichtert generell den Austausch mit der Neurologin oder dem Physiotherapeuten. «Mit dem Tagebuch können Patientinnen und Patienten ihren Fachleuten schnell ein genaues Bild ihres Zustands vermitteln», sagt Julia Müllner. Was hilfreich ist – denn die Zeit für Fragen in der Sprechstunde ist meist knapp bemessen.

Esther Härri nutzt das Tagebuch. «Ich stürze immer wieder», sagt sie. «Dann halte ich Zeitpunkt und Umstände fest». Vor sechs Jahren wurde bei ihr Parkinson diagnostiziert, inzwischen musste sie ihren Beruf als Coiffeuse aufgeben. Was fällt ihr auf, wenn sie die Stürze auf ihrem Mobiltelefon vergleicht? «Es passiert meist,

Was die App kann

Die Swiss Parkinson App unterstützt Parkinsonbetroffene im Umgang mit ihrer Erkrankung. Sie lässt sich kostenlos im Apple Store und bei Google Play herunterladen. Die App erfüllt höchste Anforderungen an den Datenschutz, sämtliche Daten bleiben auf dem Gerät. Wer dies wünscht, kann anonyme Nutzungsdaten an die Entwickler weiterleiten.

Um die App zu nutzen, sollte jemand den Touchscreen eines Smartphones bedienen können. «Wer selbst-



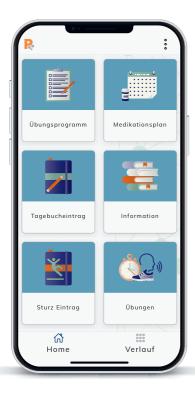
ständig Textnachrichten schreiben und versenden kann, ist auch in der Lage, die App zu nutzen», sagt Dr. med.Julia Müller vom Inselspital Bern, die die App inhaltlich gestaltet hat.

Das Programm kann auch von Angehörigen genutzt werden, falls stärkere Beeinträchtigungen vorliegen.

Die App verfügt über folgende Funktionen:

- allgemeine Informationen zur Parkinsonerkrankung (Symptome, Entwicklung und Therapie)
- Medikamentenplan mit Erinnerungsfunktion
- Videos mit Physiotherapieübungen zur Stabilisierung von Gleichgewicht, Verbesserung von Koordination, Feinmotorik
- Übungen zur Artikulation und Stimme sowie zum Schlucken
- Tagebuchfunktion, um aktuelle Beweglichkeit, weitere Symptome, sportliche Aktivitäten und Stürze zu erfassen.









Übersichtlich gestaltet: Menü-Auswahl, Physiotherapie-Übungen und elektronisches Tagebuch.

wenn ich pressiere und mich nicht aufs Gehen konzentriere.» Sie versucht nun, sich mehr Zeit zu nehmen. Auch die Stimme und das Schluckvermögen lassen sich auf der Swiss

Auch die Stimme und das Schluckvermögen lassen sich auf der Swiss Parkinson App trainieren. Corina Wyss, Logopädin am Berner Inselspital, stellt das Programm deshalb all ihren Patientinnen und Patientin vor. Sie schätzt die kurzen Videofilme, die auf der App verfügbar sind. «Damit können Betroffene zu Hause in Ruhe nochmals schauen, wie die Übungen genau funktionieren. Das spornt sie zusätzlich an, zu trainieren.» Gerade beim Training von Sprechen, Stimme und Schlucken ist regelmässiges Üben zentral. «So können Betroffene diese Fähigkeiten länger erhalten.»

«Die App beruhigt mich. Auf Fragen zur Erkrankung finde ich rasch verlässliche Antworten.»

Die App wird weiterentwickelt

Corina Wyss wünscht sich, dass die App den Betroffenen auch anzeigen kann, wie gut sie die Übungen machen. «Eine Visualisierung von Lautstärke und Stimmhöhe wäre hilfreich. So könnten sie sehen, wo sie stehen und ob sie sich verbessern.» So einfach ist die Umsetzung allerdings nicht. «Technisch wäre das zwar durchaus möglich. Doch dadurch würde die App deutlich mehr Speicherplatz und Rechenleistung benötigen», sagt Softwareent-

wickler Peter Bruins. «Wir müssen immer abwägen zwischen dem, was technisch möglich und sinnvoll ist.»

Einige Verbesserungen sind seit der Lancierung bereits umgesetzt worden. Der Medikamentenplan wurde vereinfacht, die Übungen übersichtlicher gruppiert. Und die Logopädie-Übungen sind nun auch auf Französisch erhältlich. Das ist auch für die italienische Version geplant, doch bis jetzt war es schwierig, eine italienischsprechende Logopädin mit Parkinsonerfahrung zu finden.

Erleichterung im Alltag

Seit zwei Jahren ist die Swiss Parkinson App verfügbar, und Julia Müllner ist überzeugt: «Wir haben damit die Qualität der ambulanten Versorgung verbessert.» Das zeigen die Rückmeldungen der Betroffenen. «Viele teilen uns mit, wie dankbar und erleichtert sie sind, mit der App stets informiert zu sein.»

Auch Esther Härri. «Die App beruhigt mich», sagt sie. Das Gleiche zeigen die Bewertungen im Apple Store. «Die App ist für mich eine grosse Hilfe», hält ein Betroffener fest. Ein anderer: «Diese App erleichtert das Leben mit Parkinson! Es ist eine grosse Unterstützung auf verschiedenen Ebenen.»