

Digitale Selbsthilfe



Schon immer haben sich Menschen mit verschiedenen Anliegen in Gruppen organisiert, die Selbsthilfe bei Krankheiten und Problembewältigung nicht ausgeschlossen. Die Diabetes-Selbsthilfe hat sich in den letzten Jahren stark gewandelt und hat an Bedeutung gewonnen.

Lisa Schütte, Kassel

„Und, was gibt es Neues in der Community?“ Wenn ich als Patient zu meiner Diabetologin gehe, dann ist das Gespräch auf Augenhöhe. Wir analysieren zusammen meine rtCGM-Daten und feilen an meiner Basalrate. Die meiste Zeit meines Termins reden wir aber über neue Therapiemöglichkeiten und Entwicklungen in der Diabetologie. Meine Diabetologin weiß, dass ich speziell in der Diabetes-Community sehr aktiv bin und mich immer auf dem aktuellsten Stand halte – und das findet sie gut. Wir Patienten sind oft sehr gut informiert, und manchmal kann sogar sie noch etwas von mir lernen.

Die deutsche Online-Diabetes-Community

Die Diabetes-Community im Internet wächst stetig. Neben Foren, Blogs, Chats, Internetseiten und YouTube-Kanälen von Betroffenen beteiligen sich auch Organisationen, Unternehmen und andere Fachleute reger an der Community rund um Diabetes.

Die größte deutsche Facebook-Gruppe für Menschen mit Typ-1-Diabetes hat mittlerweile über 17200 Mitglieder, und es werden je-



Begriffsdefinitionen

Follower: regelmäßiger Empfänger einer Nachricht eines Internet-Accounts

Launch: Einführung eines neu entwickelten Produkts in den Markt

Meetup: Treffen, lockeres Beisammensein

Hashtag: Schlagwort, das dazu dient, Nachrichten mit bestimmten Inhalten oder zu bestimmten Themen in sozialen Netzwerken auffindbar zu machen

DIY: do it yourself (selbstgebaut)

rtCGM: real time continuous glucose monitoring

Full Closed Loop: Insulinpumpe mit rtCGM-System; regelt Glukoseverläufe automatisch über Abgabe von Insulin und Glukagon

Hybrid Closed Loop: Insulinpumpe mit rtCGM-System; regelt Glukoseverläufe halbautomatisch über die Abgabe von Insulin

Open Source: frei verfügbare, kostenlose Software

Nightscout: Open-Source-Programm zum Erfassen und Verwalten der Glukosemessdaten

den Tag mehr. Dazu kommen mehr als 30 aktive Blogger und unzählige Accounts von Betroffenen auf den Social-Media-Kanälen wie Facebook, Instagram und Co. Sie alle wollen sich über ihr Leben mit Diabetes austauschen und dies mit der Welt teilen. Aus Amerika schwappte der Trend zur Vernetzung vor nicht allzu vielen Jahren zu uns nach Deutschland, und auch wenn der Start holprig war, so holt die deutsche Diabetes-Online-Community in großen Schritten auf.

Inzwischen verzeichnet diese nicht nur großen Zuwachs bei den Mitgliedern, sondern auch ihre Bedeutung wird immer größer. Besonders frisch Diagnostizierte haben unendlich viele Fragen zu allen denkbaren und undenkbaaren Lebenssituationen, auf die sie Antworten suchen. Aber auch erfahrene und routinierte Diabetiker erhalten von den gleichen Plattformen im Internet ihre Informationen. Eine einfache Google-Suche führt oft schon nach einem Klick auf hilfreiche Seiten und ermöglicht es, viele Antworten zu finden. Für jeden gibt es den richtigen Blog zum Verfolgen; egal ob Sport und Dia-

betes, Reisen mit Diabetes oder Diabetes und Gefühle. Genauso sieht es auch mit der Gruppendiversität beim Social-Media-Riesen Facebook aus: Dort gibt es Gruppen für bestimmte Regionen, für spezielle Pumpen- und Sensornutzer und auch Gruppen für Angehörige.

Die Community gibt einem das Gefühl, nicht allein mit seinen Problemen und Fragen zu sein.

Die Community gibt einem das Gefühl, nicht allein mit seinen Problemen und Fragen zu sein. Es ist ein ganz anderes Gefühl, unter Gleichgesinnten zu sein, als vor einem Arzt zu sitzen, der zwar über enormes Fachwissen verfügt, aber nicht den Alltag mit Diabetes selbst bestreiten muss. Außerdem ist die Community rund um die Uhr zu erreichen. Es findet sich immer jemand, der Zeit hat, auf eine Nachricht oder einen Kommentar zu antworten. Auch Neuheiten finden hier viel Platz und werden oft hitzig diskutiert. Das Internet ist ein schnelllebiger Ort, es dauert kaum Minuten, bis der Launch der neuen Insulinpumpe im Internet veröffentlicht und verbreitet ist. Bekam man früher seine Neuigkeit

nur beim Arztbesuch, aus Fachzeitschriften oder von Organisationen, so kann heute jeder die relevanten Nachrichten kurz nach der Bekanntgabe auf seinem Smartphone, Tablet oder PC empfangen.

Pharmaunternehmen erkennen Wert der Patienten als Tester und Werber

Besonders Diabetes-Blogger bekommen durch den News-Charakter viele „Follower“. Viele Pharmaunternehmen haben mittlerweile begriffen, dass die ambitioniertesten Werber und Tester für neue Geräte und Therapien auf dem Gebiet die Patienten selbst sind. Als Betroffener hat man direkt mit der aktuellen Technik zu tun und kann am besten Schwachstellen finden. Für Pharmaunternehmen ist dies natürlich bei der Verbesserung der Geräte und Behandlungsmethoden ein wertvoller Erfahrungsschatz und man sucht immer mehr den Dialog zu den Betroffenen.

Die Community birgt auch Risiken

Gerade für Neulinge ist der Einstieg oft schwer. Im Internet findet man zwar viel Hilfe, praktisches Wissen und Tipps – allerdings ist es schwierig, hier zwischen richtigen und falschen





Risiken

Informationen zu unterscheiden, wenn man nicht über genug Vorwissen verfügt.

So etwas passiert auch in den Facebook-Gruppen. Wenn jemand nach der richtigen Insulindosis für einen Donut fragt und prompt die Antwort „drei Einheiten“ bekommt, dann grenzt das schon an Fahrlässigkeit. In den Gruppen, Foren und Blogs gibt es zwar Administratoren und Moderatoren, die versuchen, alle Regeln umzusetzen, und darauf achten, keine falschen oder gefährlichen Antworten zu verbreiten, doch bei so vielen Mitgliedern wird der Überblick oft schwer. Rechtlich gesehen befindet man sich hier in einer heiklen Situation. Auch wenn die Community unterstützt und bei einigen Fragen vielleicht bessere Antworten als der Diabetologe geben kann, so sollte man niemals seine Therapie auf Rat von fremden Personen aus dem Internet und ohne Rücksprache mit seinem Diabetologen ändern. Niemals sollte der Austausch mit anderen Patienten den Arztbesuch ersetzen. Dennoch ist die Kommunikation mit anderen Diabetikern enorm wichtig im Hinblick

auf die Psyche und kann Betroffenen in schweren Zeiten und Situationen helfen. Durch die Community kann man neu motiviert werden; man erkennt, dass man mit seinen Problemen nicht allein ist und manch anderer sogar dieselben Hürden zu bewältigen hat. Das ist Balsam für die Seele.

Die Community im realen Leben

Viele schätzen die Anonymität des Internets und tun sich schwer, offen mit ihrem Diabetes umzugehen. Sie sind nicht die Typen, die sich für eine Mitgliedschaft in einer Organisation oder für die klassische Selbsthilfegruppe interessieren. Im Netz kann man nicht nur anonym bleiben, man braucht auch nicht das Haus zu verlassen und kann sogar nebenbei auf Fragen und Kommentare antworten. Doch bei vielen wächst der Wunsch nach einem Austausch im realen Leben. Dabei scheinen jedoch die klassische Selbsthilfegruppe und die großen Organisationen keine große Rolle mehr zu spielen. Schon das Wort „Selbsthilfe“ wirkt auf viele abschreckend

und veraltet. Die vielen verschiedenen Organisationen können verwirrend auf die Patienten wirken, und auf der Suche nach der einen und richtigen für die eigenen Interessen geht der Elan schnell verloren. So werden immer mehr Stammtische gegründet, Events organisiert und „Meetups“ ins Leben gerufen. Oft entwickeln sich dort Freundschaften und Bekanntschaften, die den Betroffenen und ihren Angehörigen nachhaltig beim Umgang mit der Krankheit helfen.

Die Zukunft beginnt jetzt

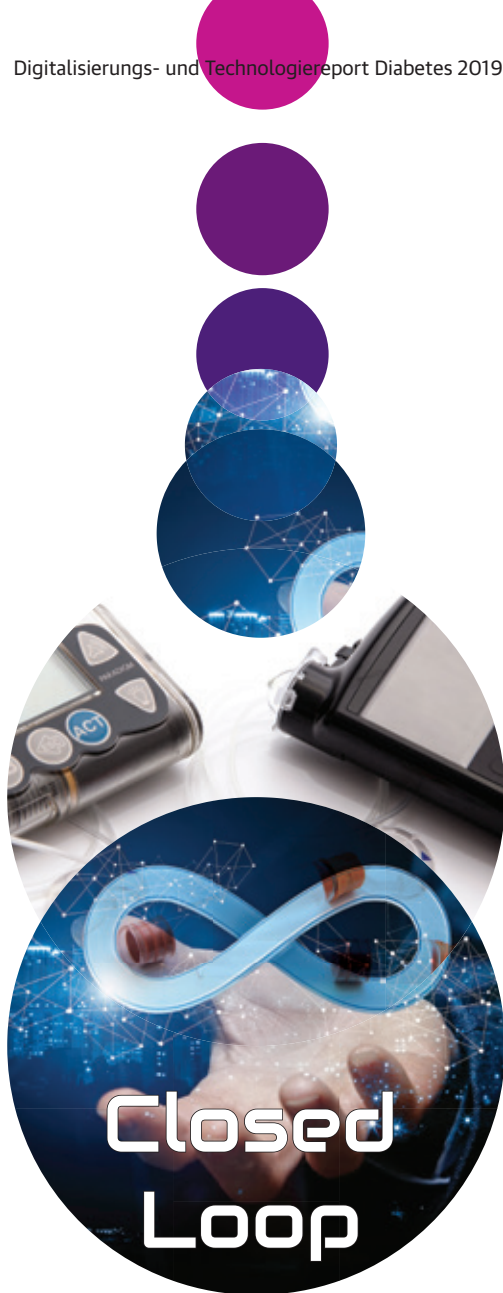
Durch das Internet hat sich die Selbsthilfe in den letzten Jahren stark gewandelt. Sie möchte aktuell und dynamisch sein. Vor allem will sie aber etwas bewirken. Das Vernetzen der Patienten schlägt mittlerweile große Wellen. Es geht schon lange nicht mehr nur darum, sich auszutauschen und über die Krankheit aufzuklären, sondern auch darum, Einfluss auf Politik und Pharmaindustrie zu nehmen. Die neue Generation der Selbsthilfe scharrt mit den Hufen und will nicht länger warten. Sie möchte die Zukunft, und zwar jetzt.

In den letzten Jahren hat sich einiges in der Behandlung des Diabetes mellitus verändert, der technische Fortschritt erleichtert das Leben der Betroffenen enorm. Der ganz große Durchbruch bleibt jedoch seit vielen Jahren zwar in Sichtweite, doch trotzdem scheinbar unerreichbar. Durch die Verknüpfung von rtCGM-Systemen und Insulinpumpen ist eine dauerhafte Überwachung der Glukosewerte einfach geworden und hilft vielen Diabetikern dabei, Verläufe und Änderungen ihres Gewebezuckers frühzeitig zu erkennen und gegenzusteuern. Diese Systeme werden immer intelligenter und unterbrechen inzwischen auch schon mal die Basalrate, um eine Unterzuckerung zu verhindern. Diese Kommunikation zwischen Sensor und Pumpe ist für

viele der Schlüssel zur künstlichen Bauchspeicheldrüse, dem „Closed Loop“. Immer mehr Interessierte aus aller Welt arbeiten gemeinsam daran, diese künstliche Bauchspeicheldrüse verfügbar zu machen.

Das Vernetzen der Patienten schlägt große Wellen. Es geht schon lange nicht mehr nur darum, sich auszutauschen und über die Krankheit aufzuklären, sondern auch darum, Einfluss auf Politik und Pharmaindustrie zu nehmen.

Der noch nicht realisierbare „Full Closed Loop“ könnte die Funktion der Bauchspeicheldrüse vollumfänglich ersetzen, denn der Glukoseverlauf und seine Verwaltung werden dann komplett von dem System durch Insulin- oder Glukagonabgabe übernommen und möglichst stabil im Zielbereich gehalten. Lediglich die Werte und die Funktionstüchtigkeit der Geräte müssen noch überwacht werden. Das hieße für die Patienten weder langwieriges Ermitteln und Ändern ihrer Basalrate noch ständiges Überprüfen nach Abgabe eines Bolus, ob die Schätzung richtig war. Man könnte ein weitgehend normales Leben führen. Das zumindest ist die Idee und Vision, doch technisch tut sich die Pharmaindustrie mit der Umsetzung schwer. Durch unzählige unterschiedliche Gesetze und Regularien in verschiedenen Ländern sind die Zulassungshürden für diese Systeme hoch, was viel Zeit und Prüfung erforderlich macht. Ein Lichtblick ist aber das Hybrid-Closed-Loop-System, das seine Zulassung bereits in einigen Ländern erhalten hat, jedoch noch nicht in Deutschland.



#wearenotwaiting

Dieser Hashtag setzt eine immer weiter wachsende Gemeinschaft von Menschen mit Diabetes in Bewegung. Sie alle haben ein gemeinsames Ziel – und Experten weltweit arbeiten an der Realisation des Closed Loop in Eigenregie. Jeder Interessierte, der sich beteiligen oder eine der bereits zahlreichen entwickelten Optionen ausprobieren will, findet im Internet nicht nur die notwendigen Anleitungen und Programme, sondern auch eine hilfsbereite Community, die gemeinsam ihren Traum verwirklicht sehen will. Verschiedene DIY-Varianten eines Hybrid-Closed-Loop-Systems werden inzwischen von ihnen vorgestellt. Diese steuern die Gewebezuckerwerte mittels dynamisch angepasster Basalrate permanent nach. Ist der Gewebezucker zu hoch, so dreht das System eigenständig die Basalrate auf. Fällt der Gewebezucker zu weit oder zu schnell ab, so unterbricht das System die Basalrate und fängt die drohende Hypoglykämie ab, bevor sie entsteht.

Der Clou ist, dass bisherige Systeme aus Pumpe und rtCGM zwar genau das auch versuchen, aber hier arbeitet in den Geräten kein steuernder Algorithmus zur automatischen Abgabe von Basal und Bolus, sondern hier sind viele Einstellungen statisch und müssen selbst angepasst werden. Genau hier setzt die DIY-Bewegung auf ihre Soft- und Hardwarelösungen, um diese Systeme zu automatisieren. Der eingesetzte Algorithmus im Closed Loop übernimmt fast alle Aufgaben von regulären rtCGM-Pumpen-Kombinationen für die Diabetiker. Der Algorithmus beachtet hierbei nicht nur den aktuellen Gewebezucker, sondern bezieht ebenfalls noch wirksames Insulin, noch wirkende Kohlenhydrate und den aktuellen Trend mit in seine Berechnungen ein. Doch damit das System richtig funktioniert, ist es wich-

tig, seine Kennwerte (z. B. seine Faktoren) richtig im System einzustellen und Veränderungen im Blick zu behalten. Jeder Closed Loop funktioniert nur so gut wie die Werte, die hinterlegt werden. Der Quellcode zur entwickelten Software für verschiedene Varianten eines Closed Loops ist offen verfügbar und wird ständig in globaler Kollaboration von Entwicklern weiter verbessert. Als Beispiel sei hier das Open-Source-Programm „Nightscout“ genannt, welches nur ein Projekt unter vielen der DIY-Community rund um den Closed Loop bildet.

Seit dem Aufkommen der ersten rtCGM-Pumpen-Systeme haben Tüftler über die Jahre viele Lösungsansätze entwickelt. Heute kann man mit vielen Pumpen und rtCGM-Systemen mit etwas technischem Verständnis und Neugier ein Closed Loop bauen. Die Lösungen reichen hierbei von selbstgebauten und programmierten Mini-Computern bis hin zu mit dem Smartphone gesteuerten Loops.

Auf eigene Gefahr?

Klar, das klingt fast schon zu gut, um wahr zu sein. Doch ganz ungefährlich ist dieser Trend nicht, denn diese DIY-Lösungen sind weder nach wissenschaftlichen noch nach medizi-

nischen Methoden auf ihre Unbedenklichkeit und Zuverlässigkeit geprüft. Wer sich also dafür entscheidet, sich seinen eigenen Closed Loop zu bauen, der ist dabei im Ernstfall nicht versichert. Die Benutzung erfolgt komplett auf eigenes Risiko, und eine Garantie für die Zuverlässigkeit des Systems gibt es nicht. Das muss an dieser Stelle also unbedingt noch einmal betont werden: Benutzung auf eigene Gefahr!

Die Sorgen der Industrie bezüglich der DIY-Systeme sind begründet und sollten unter keinen Umständen einfach so abgetan und verharmlost werden.

Besonders diese Entwicklung, selbst einen Closed Loop zu bauen, wird von der Pharmaindustrie wie auch von vielen medizinischen Experten auf dem Gebiet mit großer Sorge verfolgt, denn klinische Studien zur Unbedenklichkeit gibt es nicht – und nicht ohne Grund gibt es sehr strenge Auflagen zu den technischen Eigenschaften der Geräte selbst: Jedes Gerät mit einer nicht gut gesi-



gefährliches
Do-It-Yourself

cherten Software und drahtlosen Schnittstellen bietet Missbrauchspotential und birgt die Gefahr, bei mangelnder Sicherung gehackt zu werden. Und wenn Fremde aus der Ferne eine selbstgebaute Pumpe übernehmen und nach Belieben steuern können, dann wird es schnell lebensgefährlich. Die Sorgen der Industrie bezüglich der DIY-Systeme sind also begründet und sollten unter keinen Umständen einfach so abgetan und verharmlost werden.

Der Mini-Computer als Closed Loop

Dies ist die technisch aufwendigere Variante, einen Closed Loop zu konstruieren. Hier wird mittels eines programmierbaren Mini-Computers, z. B. eines Raspberry Pi oder ähnlicher Komponenten, die Schnittstelle zur Kommunikation mit der Pumpe hergestellt. Nur mit der Platine ist es aber nicht getan – man muss selbst die Stromversorgung des Systems sicherstellen, außerdem muss die Platine mit Empfangsmöglichkeiten für WLAN, mobiles Internet über Mobilfunknetze, Bluetooth und mit dem Übertragungsstandard der Pumpe ausgestattet sein, um zu funktionieren. Besonders wichtig ist hier das mobile Internet, denn ohne dieses könnte man den Closed Loop nur mit stationärem WLAN verwenden.

Das Beschaffen und Verbauen von allen Teilen des Systems ist natürlich nur die halbe Arbeit, denn mittels eines zweiten Computers muss nun die notwendige Software eingerichtet werden. Zur Anwendung kommt hier z. B. das Open-Source-CGM-Monitoring-Tool „Nightscout“, welches den Algorithmus für den Closed Loop stellt. Der große Vorteil dieser Variante ist, dass dieses System nicht nur unabhängig von einem Smartphone funktioniert, sondern auch aus der Ferne über die Schnittstellen überwacht und verwaltet werden kann. Inzwischen

gibt es sogar vereinzelt vorinstallierte und fertig montierte Modelle zu kaufen.

Das Smartphone als Closed Loop

Hier sind alle notwendigen Schnittstellen bereits weitgehend vorhanden. Ein Smartphone ohne Bluetooth, WLAN und mobiles Internet ist heutzutage selten anzutreffen. Jedoch funktioniert nicht jedes Modell und Betriebssystem, wenn auch kontinuierlich neue Lösungen gefunden und online beschrieben werden. Welche Smartphones genau zum Bau genutzt werden können, haben die Mitglieder der Community in umfangreichen Listen online aufgeschlüsselt. Auch diese werden natürlich ständig ergänzt und überarbeitet. Bei älteren rtCGM-Systemen ist man für einen Closed Loop auf zusätzliche Hardware neben Pumpe, rtCGM und Smartphone angewiesen.

Die Möglichkeiten reichen hier von direkt am Smartphone verlöteten Empfängern bis hin zu externen Empfängern in kleinen Gehäusen. Diese bilden das Bindeglied zur Kommunikation zwischen Smartphone, rtCGM und Pumpe. Mit Insulinpumpen wie der „DANA RS“ oder der „Accu-Chek Spirit Combo“ ist es auch erstmals möglich, einen Closed Loop ohne zusätzliche Hardware, sondern nur über steuernde Software zu realisieren. Dieser Trend wird sich in den nächsten Jahren bei vielen neuen Modellen verstärken, da die technische Entwicklung weiter voranschreitet und in Zukunft auch die großen Pumpenhersteller die Zulassung von Closed-Loop-Systemen mit genau diesen neuen Schnittstellen planen.

Fazit

Der Closed Loop wird so sicher kommen wie das „Amen“ in der Kirche; selbst wenn offiziell zugelassene Systeme noch auf sich warten lassen, so ist dies nur eine Frage der Zeit. Auch



Ausblick

die etablierten Pumpenhersteller arbeiten fieberhaft an der Verwirklichung, um die Therapie von Diabetes mellitus zu verbessern. Ob man nun trotz der nicht zu unterschätzenden Risiken auf eigene Verantwortung einen Closed Loop selbst baut, das muss jeder selbst entscheiden. Wichtig ist jedoch, dass diese Bewegung die Politik und Pharmaindustrie unter Druck setzt. Schon jetzt gibt es Umfragen zu DIY-Systemen. Dort wird deutlich, dass Patienten mit einem selbstgebauten Loop ihre Lebensqualität deutlich steigern konnten. So wurde der Diabetes z. B. als weniger zeitraubend beschrieben, und soziale Kontakte wurden kaum noch beeinflusst. Auch weniger Arbeitsausfälle konnten verbucht werden. Ein Leben in Normalität mit Diabetes scheint also in greifbarer Nähe, und so ist es kaum verwunderlich, dass die Betroffenen sich selbst organisieren und mit Leidenschaft an einer Problemlösung tüfteln. Es selbst in die Hand nehmen, den Großen zeigen, wie es geht, das macht die #wearenotwaiting-Bewegung schon jetzt und beeindruckt damit weltweit Ärzte, Entwickler und Forscher. Ohne Folgen wird das mit Sicherheit nicht bleiben.

Quellen:

1. Bally L, Thabit H, Hovorka R: Closed-loop for type 1 diabetes - an introduction and appraisal for the generalist. *BMC Med* 2017; 15: 14
2. Biester T: Debate Diabetes Technology: „We are not waiting vs. we are waiting“. 28.03.2018. <https://www.diabetologie-online.de/a/closed-loop-systeme-debate-diabetes-technology-we-are-not-waiting-vs-we-are-waiting-1867057> (Zugriff: 15.10.2018)
3. Biester T: Künstliche Bauchspeicheldrüse: Selbst bauen oder warten? 12.04.2018. <https://www.diabetes-online.de/a/debatte-kuenstliche-bauchspeicheldruese-selbst-bauen-oder-warten-1868910> (Zugriff: 15.10.2018)
4. Blockus S: #WeAreNotWaiting: Hybrid Closed Loop - wenn Diabetiker ihr Schicksal selbst in die Hand nehmen. Mai 16, 2016. <http://diabetes-leben.com/2016/05/wearenotwaiting-hybrid-closed-loop-wenn-diabetiker-ihr-schicksal-selbst-in-die-hand-nehmen.html> (Zugriff: 14.10.2018)
5. Facebook: <https://www.facebook.com/groups/195335457152446/> (Zugriff: 25.10.2018)
6. Facebook: <https://www.facebook.com/groups/loopedDE/> (Zugriff: 26.10.2018)
7. Facebook: <https://www.facebook.com/groups/nightscoutDE/> (Zugriff: 26.10.2018)
8. healthline: *The #WeAreNotWaiting Diabetes DIY*

Movement. <https://www.healthline.com/health/diabetes/innovation/we-are-not-waiting#2>
(Zugriff: 14.10.2018)

9. Lewis D, #OpenAPS community: OpenAPS is designed for safety. <https://openaps.org> (Zugriff: 24.10.2018)
10. Lewis D: 4 years DIY closed looping with #OpenAPS - what changed and what hasn't. December 2, 2018. <https://diypros.org/tag/weare-notwaiting/> (Zugriff: 24.10.2018)
11. Schiftan M: Artikelserie: Closed Loop. 11. November 2017. <https://zehn.be> (Zugriff: 23.10.2018)
12. Stiefeling S: Closed Loop - Macht's euch selbst, sonst macht's euch keiner. 12 November 2017. <https://sugartweaks.de/closed-loop-selber-machen/> (Zugriff: 20.10.2018)
13. Stiefeling S: DIY Closed Loop - welches System passt zu mir ? <https://sugartweaks.de/diy-closed-loop-welches-system/>. 4 Dezember 2017 (Zugriff: 20.10.2018)