

Kinder, Jugendliche, Familien: Chancen der Digitalisierung



Neue technische und digitale Entwicklungen haben großes Potenzial, Kinder und Jugendliche mit Diabetes und deren Familien bei der Therapie des Diabetes zu unterstützen. Hervorzuheben sind gerade zu Pandemie-Zeiten Online-Sprechstunden sowie Video-Schulungen. Belastungen von Familien können so reduziert werden.

Dr. Ralph Ziegler, Münster
Prof. Dr. Andreas Neu, Tübingen

Wenn man sich heute im Straßenbild umschaute, scheint die Frage nach der Digitalisierung im Jugendalter vollkommen überflüssig zu sein. Nahezu jegliche Kommunikation (soziale Netzwerke), Dokumentation (Fotos), Organisation (Treffen), Einkäufe und vieles mehr erfolgen bereits digital – meist über das Handy. Im Zeitalter von COVID-19 sind auch Homeschooling, Web-Meetings und andere Dinge für Kinder, Jugendliche und deren Familien alltäglich geworden. Dieser unverkrampfte Umgang mit digitalen Medien kann und sollte auch beim Diabetes-Management genutzt werden.

Ähnlich sieht es auch mit der Digitalisierung in der Diabetes-Behandlung aus: Sie ist nicht neu, sondern wird bereits seit Jahren in unterschiedlichem Ausmaß durchgeführt. [1] Es ist allerdings auch nicht zu verhehlen, dass die Intensität und die Nutzung dieser digitalen Möglichkeiten in Abhängigkeit vom jeweiligen Diabetes-Team und den betreuten Familien sehr unterschiedlich gehandhabt werden. Diabetes-Management auf digitaler Basis ist kein Selbst-



Digital Natives

läufer [2] und digitale Lösungen müssen für die Patienten wie auch für die Behandler einen deutlichen Nutzen und Mehrwert haben.

Insulinpumpentherapie ist der Standard bei Kindern und Jugendlichen

Digitale oder technische Optionen gibt es auf den verschiedenen Ebenen und in verschiedenen Bereichen:

- Insulinpumpen und Smartpens
- CGM mit allen Möglichkeiten, Telemonitoring und entsprechender Auslesesoftware, z. T. mit Decision-Support-Systemen
- sensorunterstützte Insulinpumpentherapie (SuP), Hybrid-AID-Systeme und die DIY-Bewegung
- Diabetes-Apps
- Telemedizin mit Video-Sprechstunde
- E-Learning mit Video-Schulungen

Insulinpumpen und die neuen Smartpens sind per se Geräte zur Insulingabe, allerdings können Menge und Zeit der Abgabe sowie weitere Therapieparameter gespeichert und dann aus-

gelesen bzw. in eine Cloud übertragen werden. Diese bilden zusammen mit den entsprechenden Glukosewerten und -verläufen die Grundlagen eines modernen Diabetes-Managements. Durch die digitale, standardisierte Dokumentation und Auswertung können Muster erkannt und entsprechende Therapieanpassungen vorgenommen werden. Insbesondere bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes, nahezu immer Diabetes Typ 1, sind häufige und zeitnahe Anpassungen der Therapieparameter notwendig. Die Entwicklung und das Wachstum sind fortlaufend, der Insulinbedarf ändert sich physiologisch über die Zeit. Zudem ändern sich die Tagesabläufe fortlaufend und sind zum Teil stark wechselnd – selbst vermeintlich gleiche Kindergarten- oder Schultage sind variabel. Das Ausmaß körperlicher Aktivität und Bewegung ist häufig nicht vorherzusehen und kann nur durch effiziente Auswertung der Daten und Anwendung aller technischen Möglichkeiten gut gemeistert werden.

So ist es nicht verwunderlich, dass mittlerweile je nach Altersgruppe ca. 50 bis 95 % der Kinder

und Jugendlichen mit einer Insulinpumpentherapie behandelt werden [3,4]. Diese bietet nach dem heutigen Stand des Wissens die beste Möglichkeit, eine differenzierte Insulintherapie gut umzusetzen.

CGM unterstützt die Insulinpumpentherapie

Der nächste folgerichtige Schritt ist die Nutzung des kontinuierlichen Glukosemonitorings (CGM) – alleine oder zusammen mit einer Insulinpumpentherapie im Sinne einer sensorunterstützten Pumpentherapie (SuP). Hier zeigt die Digitalisierung ihre großen Möglichkeiten in vielfältiger Weise.

- Der primäre Effekt von CGM-Systemen ist die Sammlung vieler Glukosewerte in kurzer Zeit, die Berechnung von Trends, die Generierung von Alarmen bei Unter- oder Überschreitung bestimmter Grenzen oder sogar bei einer absehbaren Kreuzung dieser Grenzen in den nächsten 30 bis 60 Minuten. Dies unterstützt besonders Kinder und Jugendliche, die häufig instabile Glukoseverläufe haben, drohende Über- oder Unterzuckerungen rechtzeitig zu erkennen und gegensteuern zu können. Vor allem ist dies aber auch eine Beruhigung für die Eltern, für die vor allem die Angst vor Unterzuckerungen zu den größten diabetesbezogenen Belastungen gehört.
- Eine weitere wichtige Funktion ist die Weiterleitung dieser Werte und Alarme auf andere Empfänger wie das Handy der Eltern – die „Follower-Funktion“. In der Umfrage zum D.U.T-Report 2020 gaben 59% der Eltern von Kindern und Jugendlichen an, diese Funktion gemeinsam mit ihren Kindern zu nutzen.
- Und schließlich sind Systeme mit einer „Hypo-Abschaltung“ – Hybrid-AID-Systeme –

besonders gut für Kindern und Jugendlichen geeignet. Systeme zur Suspensierung der Basalrate bei niedrigen Glukosewerten sind bereits auf dem Markt. Bald werden auch auf dem deutschen Markt neue Modellgenerationen folgen, die eine Anhebung der Basalrate oder die Gabe von Mikro-Boli bei steigenden Glukosewerten ermöglichen – zur Vermeidung zu hoher Glukosewerte.

Dies alles ist nicht nur technische Spielerei, sondern hat eine echte Verringerung der Belastungen zur Folge für Eltern, Familien und natürlich die Kinder und Jugendlichen mit Diabetes selbst. Insbesondere Hypoglykämien gerade nachts mit ausgeprägten Schlafstörungen lassen sich mit CGM und den neuen Möglichkeiten in Verbindung mit der Insulinpumpe deutlich reduzieren.

In der Nutzung der kontinuierlichen Glukosemessung zeigt die Digitalisierung ihre großen Möglichkeiten in vielfältiger Weise.

Mit diesen Systemen wurde in zahlreichen Studien eine Verbesserung der glykämischen Ergebnisse, eine Verringerung der Häufigkeit und Dauer von Hypoglykämien gezeigt, ebenso eine Verbesserung des HbA_{1c}-Wertes, eine Verlängerung der Zeit im Zielbereich (Time in Range) und eine Verringerung der Variabilität der Glukosewerte. [5-11]

Telemedizinische Kontrolle: besonders bei kleinen Kindern eine wichtige Option

Tagsüber – im Kindergarten, in der Schule oder beim Sport – ist die Möglichkeit der „telemedizinischen Überwachung“ im positiven Sinne

eine enorme Hilfe. Sie ist in der heutigen Lebenswelt der Kinder mit Diabetes ein nicht zu unterschätzender Mehrwert durch die Digitalisierung. Die Zeiten in Kindergarten und Schule sind durch die „Über-Mittag-Betreuung“ und den Ganztagsunterricht oft deutlich verlängert. Gleichzeitig können und sollen die Eltern auch wegen ihrer Berufstätigkeit eine Diabetes-Betreuung in diesen Zeiten vor Ort nicht leisten. Daher sind digitale Hilfen wie CGM und Bolusrechner zur Berechnung der Insulindosis für Betreuer fast unverzichtbare Hilfen in Kindergarten, Kita oder Schule. Sie erlauben es auch durch die „Follower-Funktion“, dass die Eltern via App mit Hilfe der Betreuer reagieren können. Die Eltern sind damit in der Lage, aus der Ferne die Glukosewerte zu beurteilen oder Alarmer zu empfangen, um dann über gängige Messenger-Dienste dem Kind per Handy Handlungsanweisungen zu geben: z. B. wie eine drohende Hypoglykämie in diesem Augenblick akut vermieden werden kann oder hohe Glukosewer-

te korrigiert werden können. Ein direkter Zugriff auf die Insulinpumpen durch die Eltern ist zurzeit allerdings, vor allem aus regulatorischen Gründen, noch nicht möglich.

Video-Sprechstunden bei Kindern und Jugendlichen

Ein weiterer großer Schritt, der durch die Digitalisierung ermöglicht wurde, sind die Telekonsultation und die Video-Sprechstunde: Das Diabetes-Team kann kompetent und im direkten virtuellen Kontakt beraten und gemeinsam Therapieanpassungen vornehmen, da die Therapiedaten entweder cloudbasiert oder durch Datendatei-Übermittlung per E-Mail dem Behandler und dem Patienten oder dessen Eltern vorliegen. Gerade in der pädiatrischen Diabetologie sind die Entfernungen zu Behandlungszentren oft groß und mögliche Zeitfenster für einen Arztbesuch schwer zu finden – aufgrund schulischer Termine, der Berufstätigkeit der Eltern oder wegen der Kinderbetreuung der



Video-Sprechstunde

Geschwisterkinder. Passende Termine zu finden und diese zu organisieren ist nicht selten schwierig und aufwendig. Oft sind neben dem Patienten selbst auch die Geschwister oder Großeltern als Co-Betreuer involviert, zudem gibt es wegen Diabetes nicht selten auch erhebliche familiäre Belastungen.

Die Nutzung der Video-Sprechstunde kann die Belastungen für die Familien enorm reduzieren. Die Technik ist inzwischen vielen geläufig.

Die Nutzung der Video-Sprechstunde kann die Belastungen für die Familien enorm reduzieren. Die Technik ist inzwischen, auch durch die vielen Änderungen des Schul- und Berufslebens in der Corona-Pandemie, vielen geläufig. Und auch die technische Ausstattung mit Computer/ Tablet und WLAN ist besser verfügbar – auch wenn es noch einige Familien gibt, die diese Möglichkeiten nicht zur Verfügung haben. Die Video-Sprechstunde zu nutzen, um häufiger Kontakte für Therapieanpassungen und mögliche Fragen oder Probleme auszumachen, ist ein großer Vorteil der Digitalisierung. Denn in der pädiatrischen Diabetologie ist es oft notwendig, die Kinder und Jugendlichen mit Diabetes nicht nur einmal im Quartal zu sehen, sondern häufiger, um schneller auf mögliche Veränderungen der Glukosewerte oder den Insulinbedarf zu reagieren. Eine häufigere Überprüfung vorgenommener Therapieanpassungen, insbesondere mit den neuen Parametern „Zeit im Zielbereich“ (TiR), Glukose-Management-Indikator (GMI) und Glukosevariation (CV), ist sinnvoll und oft notwendig, um die Stoffwechsellage individuell und für die Gruppe aller pädiatrischen Diabetespatienten weiter zu verbessern.

Mithilfe dieser neuen Optionen lassen sich kurzfristige Therapieziele vereinbaren und kurzfristig per Video-Sprechstunde überprüfen: z. B. nach dem SMART-Goal-System („Specific, Measurable, Achievable, Relevant, Time-bound“). Dieser Weg ist effektiver und auch für die Familien befriedigender, als nur einmal im Quartal einen Kontakt in der Ambulanz zu haben. Die Ergebnisse der ViDiKi-(Virtuelle-Diabetesambulanz-für-Kinder-und-Jugendliche-)Studie in Schleswig-Holstein konnte dies belegen [12,13]. Diese Studie bietet eine gute Basis dafür, die Video-Sprechstunde als Regelleistung in die Versorgung aufzunehmen. Diese neue Art der Sprechstunde muss eine ebenbürtige Versorgungsform werden und nicht eine Notlösung. Allerdings muss sich dies auch in der Praxis- und Ambulanz-Organisation widerspiegeln. Feste Zeiten und Regeln, gute Vorbereitung – technisch und inhaltlich – sowie eine korrekte Dokumentation müssen gewährleistet sein.

Diabetes-Apps sind besonders für Kinder und Jugendliche attraktiv

Der Mobile-Health-Bereich, einer der am schnellsten wachsenden Bereiche im Gesundheitswesen, ist besonders in der Pädiatrie interessant, da Kinder und Jugendliche als „Digital Natives“ dafür besonders affin sind. Die jungen Patienten nutzen mobile Endgeräte (Smartphones) und Gesundheits-Apps, um ihre Diabetesdaten zu dokumentieren und zu analysieren, und verbinden damit den Wunsch nach einer vereinfachten, individuelleren und verbesserten Versorgung. Durch die Digitalisierung gibt es mit Hilfe verschiedener Apps bereits heute die Möglichkeit, dass Patienten die Glukosedaten und die dazugehörigen Therapiedaten (z. B. von der Insulinpumpe) analysiert bekommen, Muster dargestellt oder auch Therapieempfehlungen gegeben werden. Auch wenn



Diabetes-Apps

Digitalisierung: Online- und Videoschulungen erfordern angepasste Schulungsprogramme und Curricula.

diese Anwendungen noch am Anfang stehen, ist dieser Bereich gerade für Jugendliche mit Diabetes und für die meist jüngeren Eltern der Kinder mit Diabetes interessant und hilfreich. Aus den bereits jetzt gebräuchlichen Bolusrechnern werden sich echte „Decision-Support-Systeme“ entwickeln, die in bestimmten Situationen und bei bestimmten Mustern auf der Basis vorgegebener, individueller und mit dem Diabetes-Team abgesprochener Therapieparameter konkrete Handlungsempfehlungen geben.

Do it yourself (DIY)

Die DIY-Bewegung, die sehr stark durch Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes geprägt ist, zeigt weltweit, dass sich einige Menschen mit Diabetes intensiv mit diesen Daten beschäftigen und in einem Open-Source-System eigene Wege suchen, ihre Behandlung des Diabetes zu steuern – auch dies ist ein Ergebnis der schnell voranschreitenden Digitalisierung in der Diabetestherapie. Die „Looper“ versuchen eigenständig, verschiedene Komponenten von AID-Systemen (Automated-Insulin-Delivery-Systems) miteinander zu verbinden und mit einem eigenen Algorithmus „intelligent“ zu machen. Damit soll die automatische Steuerung der Insulinpumpe entsprechend den Glukosesensorenwerten ermöglicht werden. Dies geschieht zurzeit noch in einem rechtlichen Graubereich, zumindest wenn ein Diabetes-Team zur Hilfe aufgefordert wird, da für diesen Zweck nicht zugelassene Medizinprodukte genutzt werden.

Neue Schulungsmöglichkeiten

Eine weitere Möglichkeit der Digitalisierung sind neue Formen der Schulung, E-Learning und Video-Schulungen. Die Planung und Organisation von Schulungen im pädiatrischen Bereich ist aufwendiger, da diese immer altersangepasst sein müssen, häufig ver-



Video-Schulung

schiedene Betreuergruppen einschließen und nur in kleinen Gruppen und durch die kürzere Schulungsdauer häufiger stattfinden müssen. Auch müssen manchmal nicht nur Eltern und Kinder/Jugendliche geschult werden, sondern auch Großeltern, die die Betreuung mit übernehmen. Nicht selten müssen auch andere Personen wie Erzieher, Lehrer oder Integrationshelfer geschult werden. Hier gilt es auch, wie schon beschrieben, den Zeitfaktor und die langen Wege zum Zentrum zu berücksichtigen. Die Digitalisierung hier zu nutzen mit speziellen Online-Schulungen und Video-Schulungen ist eine neue Aufgabe, die angepasste Schulungsprogramme und Curricula fordert.

YouTube-Videos, die Insulinpumpen erklären, können etablierte Schulungen nicht ersetzen.

Der Einsatz von vorgefertigten YouTube-Videos wird bereits vielfach genutzt, auch von Medizinprodukte-Anbietern, um z. B. die Funktionen einer Pumpe zu erklären. Solche Clips können über die Hersteller-Homepage heruntergeladen oder angeschaut werden. Dies sollte

jedoch mit dem Diabetes-Team abgesprochen werden und kann etablierte Schulungen nicht ersetzen.

Fazit

Neue technische und digitale Entwicklungen haben großes Potenzial, Kinder und Jugendliche mit Diabetes und deren Familien bei der Therapie des Diabetes zu unterstützen und die zum Teil großen Belastungen zu reduzieren, Teilhabe zu gewährleisten und die glykämischen Ziele zu erreichen.

Generell ist die Akzeptanz neuer Technologien gerade bei jungen Menschen hoch, jedoch müssen diese einfach handhabbar sein und für die Nutzer erlebbare Vorteile im Alltag bringen.

Literatur:

1. Wiesner T: Veränderungen der diabetologischen Arbeitsweise durch technische Entwicklungen. *Der Diabetologe* 01/2020
2. Meißner T (2020): Diese Telemedizin-Systeme helfen Diabetikern. Junge wie alte Diabetes-Patienten können von der Telemedizin profitieren. In: *ÄrzteZeitung* 2020, 26.03.2020
3. Van den Boom L (2019): Temporal Trends and Contemporary Use of Insulin Pump Therapy and

- Glucose Monitoring Among Children, Adolescents, and Adults With Type 1 Diabetes Between 1995 and 2017. Diabetes Care*
4. Holl R (2020): *Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes 2020*
 5. Welsh JB (2019): *Real-Time Sharing and Following of Continuous Glucose Monitoring Data in Youth. Diabetes Ther*
 6. Ng SM (2019): *Continuous Glucose Monitoring in Children with Type 1 Diabetes Improves Well-Being, Alleviates Worry and Fear of Hypoglycemia. DTT*
 7. Barnard K (2016): *Impact of Chronic Sleep Disturbance for People Living With T1 Diabetes. JDST*
 8. Laffel LM (2020): *Effect of Continuous Glucose Monitoring on Glycemic Control in Adolescents and Young Adults With Type 1 Diabetes: A Randomized Clinical Trial. JAMA*
 9. Gawel WB (2020): *How does a predictive low glucose suspend (PLGS) system tackle pediatric lifespan challenges in diabetes treatment? Real world data analysis. Ped Diabetes*
 10. Dovc K (2019): *Continuous glucose monitoring use and glucose variability in pre-school children with type 1 diabetes. Diabetes Res Clin Pract*
 11. Pinsker JE (2020): *Real-World Patient Reported Outcomes and Glycemic Results with Initiation of Control-IQ Technology. DTT*
 12. v. Sengbusch S (2020): *Outcomes of monthly video consultations as an add-on to regular care for children with type 1 diabetes: A 6-month quasi-randomized clinical trial followed by an extension phase. Ped. Diabetes*
 13. *Telemedizin. Wie ViDiKi Kindern mit Diabetes hilft. www.aerztezeitung.de, 2018*