

Das Projekt *Virtuelle Diabetesambulanz für Kinder und Jugendliche – ViDiKi*

Mehr Sicherheit im Alltag bei Diabetes im Kindes- und Jugendalter

SIMONE VON SENGBUSCH,
ANGELIKA FORSTER

Dr. Simone von Sengbusch (MPH) ist Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Diabetologin (DDG) und Psychotherapeutin am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck

Angelika Forster ist bei der AOK NORDWEST zuständig für Selektivverträge, Disease-managementprogramme und Hausarztzentrierte Versorgung

Der Typ 1 Diabetes ist eine massiv in das Leben eingreifende Erkrankung, bei der lebenslange Motivation, ein hohes Therapieverständnis für die komplexe Therapie und eine disziplinierte Therapieumsetzung trotz tagtäglicher Frustrationserlebnisse nötig sind. Die Diabetologie ist dabei in den letzten Jahrzehnten durch einige Innovationen entscheidend vorangekommen: die Einführung von schnell- und langwirkende Analog-Insulinen, von Insulinpumpen und der Einsatz von Geräten zur kontinuierlichen Glukosemessung mit Alarmmeldungen bei Über- und Unterzuckerungen. Für Kinder und Jugendliche mit Typ 1 Diabetes und deren Eltern bieten Geräte zur kontinuierlichen Glukosemessung weit mehr Sicherheit vor Über- und Unterzuckerungen und damit erheblich mehr Sicherheit und Lebensqualität. Der Beitrag skizziert das Projekt *Virtuelle Diabetesambulanz für Kinder und Jugendliche – ViDiKi*.

1. Kinderdiabetologische Versorgungsstruktur in Schleswig-Holstein

Im Jahr 2014 wurden nach einer eigenen Erhebung schätzungsweise ca. 1160 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren mit Typ-1-Diabetes in Schleswig-Holstein betreut, wovon 64 % eine Insulinpumpe nutzen (1). Die Langzeitbetreuung findet dabei überwiegend durch Kinderdiabetologen an 8 Kinderklinikambulanzen bzw. in einer Kinderarztpraxis statt (1). Die Regelversorgung stellt dabei eine ca. 30 bis 60-minütige Beratung durch ein Diabetesteam (Klinik / Praxis) 1 bis 2-mal im Quartal dar. Eine regelmäßige,

terminierte Beratung mit Datenauswertung außerhalb dieser Termine findet nicht statt.

Für die Familien bedeutet die Organisation eines Ambulanztermins im Regelfall die Freihaltung eines ganzen Nachmittags für Anreise, Parkplatzsuche bei der Klinik, Wartezeiten für Anmeldung, Laboruntersuchung, Rezepterstellung, Auslesen der Insulinpumpe und des Gerätes zur kontinuierlichen Glukosemessung und dann zum Schluss noch Beratung beim Arzt oder anderen Berufsgruppen aus den Diabetesteams. Der Ablauf nimmt mehrere Stunden ein. Zusätzlich müssen dabei jüngere Geschwister oft mit in die Ambulanz

genommen werden, weil es keine alternative Betreuung für sie gibt. Je schlechter die Stoffwechsellaage, umso häufiger sollte ein Kind in die Diabetesambulanz kommen. Dem steht oft der Unterricht des Kindes bis in den Nachmittag dagegen, mangelnde Mobilität der Eltern, lange Fahrtwege in einem Flächenland wie Schleswig-Holstein und häufig auch Sorge um den Verlust eines Arbeitsplatzes, da die Eltern sich ja für die Ambulanztermine frei nehmen müssen.

Schleswig-Holstein eignet sich gut für diese Studie, da das Bundesland über eine besondere Versorgungsstruktur verfügt, die seit 17 Jahren durch die Mobile Diabetesschulung Schleswig-Holstein (MDSH) geprägt ist (2). Dieses Modell hat zu einem einheitlichem Schulungs- und Behandlungsstandard geführt. In einer Vorstudie wurde die telemedizinische Betreuung von Kindern aus anderen Ambulanzen am UKSH Lübeck bereits erfolgreich erprobt.

2. Kinderdiabetologische Versorgung und Telemedizin

Es gibt einen zunehmenden Mangel an Kinderdiabetologen, was vor allem im ländlichen Raum bei stetig steigender Neuerkrankungsrate von Typ 1 Diabetes im Kindesalter kritisch ist. Die Kinderdiabetologie ist dabei eine zeitintensive Beratungs- und technologiebasierte Fachdisziplin, bei der für eine gute Versorgung fünf Berufsgruppen vorgehalten werden müssen: Kinderarzt/Diabetologe, Diabetesberater, Diätassistent, Psychologe und Sozialarbeiter. In vielen Kliniken und Praxen können die nötigen Berufsgruppen bzw. personellen Ressourcen heute nicht mehr vorgehalten werden. So findet eine zunehmende Zentralisierung der Versorgung an großen Zentren statt, welche jedoch für zentrumsfern wohnende Familien lange Fahrtzeiten bedeutet, zumal dann wenn viele Termine vor Ort nötig sind. Nicht alle Familien können die weiten Fahrzeiten zu einem Zentrum auf sich nehmen, sollten aber auch die Möglichkeit einer modernen Diabetesversorgung erhalten können.

In der neuen Technik der kontinuierlichen Glukosemessung liegt nun erstmals die Chance auf eine deutlich sicherere und normnahe Stoffwechsellaage des an Diabetes erkrankten Kindes oder Erwachsenen mit zu erwartendem

Einsparungspotential durch langfristige Vermeidung von diabetesbedingten Folgeschäden. Für die effektive Nutzung der Technologie ist eine regelmäßige Interpretation der umfassend erhobenen Glukosedaten nötig. An einem Tage werden bei einem Kind mit einer Insulinpumpe und einem Gerät zur kontinuierlichen Glukosemessung allein mehrere hundert Einzeldaten gesammelt. Diese Vielzahl von inhaltlich zusammenhängenden Parametern kann nur noch elektronisch ausgewertet und grafisch übersichtlich dargestellt werden. Eine geplante Beratung einer Familie am Telefon bzw. per E-Mail oder über ein Arzt-Video-Portal ist dabei zeitsparender für die Familie und den Arzt als dieselbe Beratungsleistung vor Ort. Allerdings sind Beratungen über ein Arzt-Video Portal noch ein sehr neues Konzept. In vielen Kliniken ist aus Sicherheitsgründen die Nutzung des Internets auf einem Klinik-PC nicht gestattet. Die Grundvoraussetzungen für telemedizinische Beratung bestehen also bei weitem nicht in jeder Klinik oder Praxis. Auch auf Patientenseite sind nicht immer alle Voraussetzungen für eine Online-Beratung gegeben. So verfügen nicht alle Familien über einen neueren PC mit Internetzugang, sondern nutzen allein das Smartphone für die Internetrecherche und Kommunikation.

3. Digitalisierung in der Diabetologie und Datenschutz

Parallel zu den medizinischen Entwicklungen in der Diabetologie ist es in den letzten 15 Jahren zu einer rasanten Digitalisierung im Alltag gekommen. Mit der hohen Verfügbarkeit von Internet und Smartphones hat sich die Informations- und Kommunikationsstruktur zwischen Menschen schon jetzt nachhaltig verändert. Patienten wünschen sich auch zu ihren Ärzten einen zeitgemäßen, schnellen Kontakt und den unmittelbaren Austausch von Informationen. Zurzeit müssen die Patienten dafür z.B. ihre Blutzucker oder Insulinpumpendaten noch selber aktiv in eine Software einlesen. Diese Daten werden im Regelfall auf dem Server des Herstellers und/oder eines anderen Softwareanbieters gespeichert und erlauben die Erstellung eines PDF, welches der Patient wiederum per

E-Mail versenden kann. Es gibt dabei in einigen Softwarelösungen eine Verschlüsselung, aber die meisten Systeme verschlüsseln die PDF für den Arzt nicht automatisch.

Die Grundvoraussetzungen für telemedizinische Beratung bestehen bei weitem nicht in jeder Klinik oder Praxis.

In einer Kinderklinik oder Praxis mit Diabetesschwerpunkt müssen zahlreiche Softwarelösungen installiert werden, auf Vorgaben des Datenschutzes und Datenspeicherung hin geprüft und im Idealfall mit der Basis-Dokumentationssoftware und Qualitätssicherungssoftware für Diabetologie verbunden werden. In der Praxis stellt das eine große Hürde im Versorgungsprozess dar.

Praxen und Kliniken erreichen täglich zahlreiche Anfragen per E-Mail mit persönlichen Daten zum Diabetes und unverschlüsselte, elektronische Diabetesauswertungen als PDF. Die Patienten wünschen eine direkte Antwort per E-Mail auf ihre Anfragen, und dies ist auch aus ärztlicher Sicht sinnvoll und zielführend, aber geht nicht konform mit den Vorgaben des Datenschutzes. Hier offenbart sich eine große Herausforderung sowohl in Hinsicht auf eine Veränderung der gesamten Beratungsstruktur in einer Klinikambulanz oder Praxis, als auch in den zur Verfügung stehenden Kommunikationswegen. Der Schutz gesundheitsbezogener Daten ist ohne Zweifel sehr wichtig. Im Bereich der Diabetologie weicht aber die technische Entwicklung, Digitalisierung der Daten und Wunsch nach schnellem Datenaustausch weit von bisher üblichen Kommunikationsstandards per Brief oder Telefon in Kliniken und Praxen ab.

Der Patient hat seine Diabetesdaten längst automatisch online und immer dabei auf dem Smartphone, aber antworten muss der Arzt auf die Auswertung dieser Daten noch mit einem Brief aus Papier.

Es ist daher dringend nötig, die notwendigen Voraussetzungen zu schaffen, damit Arzt und Patient sicher und schnell miteinander per E-Mail, Arzt-Video-Portal oder Messenger Diensten kommunizieren können.

4. Kontinuierliche Glukosemessung und Langzeitmotivation

Auch wenn die kontinuierliche Glukosemessung offensichtlich eine große Hilfe für Patienten mit Diabetes darstellt, so ist die Offenbarung der so erstmals sichtbaren, tagtäglichen Schwankungen und Auswirkungen kleiner und großer „Fehler“ in der Insulinberechnung auch eine Belastung und im schlimmsten Falle Beschämung. Vor der wiederholten und regelmäßigen telemedizinischen Beratung steht daher eine gut strukturierte Ersts Schulung für Eltern, Kinder und Jugendliche, die technische, alltagsbezogene, therapeutische und psychosoziale Aspekte beinhaltet. Eine gute Ersts Schulung fördert die Motivation, ein Gerät zur kontinuierlichen Glukosemessung als positiv für sich zu empfinden und dauerhaft zu nutzen (3).

5. Die Virtuelle Diabetesambulanz für Kinder und Jugendliche

Eine virtuelle Sprechstunde ist in vielen Situationen in der Kinderdiabetologie von Vorteil:

- Vor allem zu Beginn der Nutzung eines Gerätes zur kontinuierlichen Glukosemessung – insbesondere auch dann, wenn dieses eine Insulinpumpe steuert – sind regelmäßige Auswertungen der Daten nötig. Es ist immens wichtig für einen guten Einstieg in diese Technologie, durch motivierende Beratungstermine die Nutzer (Eltern/Jugendliche) zu kompetenten Experten mit dem System für kontinuierliche Glukosemessung zu machen.
- In kritischen Situationen, die leicht zu einer stationären Aufnahme führen können, ist eine telefonische oder E-Mail-Beratung für die Eltern und die kleinen Patienten einfach schneller, als eine Vorstellung in der Klinik, zumal wenn es technisch möglich ist, die aktuellen Blutzucker- und CGM Werte am Computer anzusehen. Besonders bei sehr jungen Kindern mit einer Vielzahl von Infekten ist eine schnelle Anpassung der Insulindosierung nötig. Eingeschobene Beratungstermine in den engen Zeitfenstern einer Klinikambulanz bringen hohe Wartezeiten mit sich, und die Fahrt mit einem kranken Kind zur Klinik ist für

die Eltern organisatorisch aufwändig und für das Kind belastend.

- Alle Folgeberatungen nach einem regulären Ambulanztermin, zum Beispiel zur Besprechung von Laborbefunden, sollten ortsungebunden mittels moderner Kommunikationsmedien stattfinden können.

Eine virtuelle Beratungsplattform muss dabei einige Voraussetzungen bieten:

- Die Plattform muss den höchstmöglichen Sicherheitsstandard gewährleisten
- Die Plattform sollte webbasiert sein und keine zusätzliche Hard- oder Software nötig machen
- Die Plattform muss so anwenderfreundlich sein, dass keine besonderen technischen Kenntnisse nötig sind
- Die Plattform sollte über verschiedene Webbrowser erreicht werden können
- Die Plattform muss das gemeinsame Betrachten von PDF ermöglichen, da dies zurzeit das Speicherformat der meisten Diabetes-Softwarelösungen darstellt

6. Zielsetzung und Studiendesign

ViDiKi erprobt Telemedizin als eine neue Versorgungsform für diabetiserkrankte Kinder, die ein Gerät zur kontinuierlichen Glukosemessung nutzen. Dabei werden Familien bzw. Jugendlichen ein Jahr lang ergänzend zur Regelversorgung eine monatliche strukturierte telemedizinische Beratung zu Glukosewerten und Insulintherapie über ein Online-Video-Portal oder per Telefon/E-Mail erhalten.

Beim Studiendesign handelt es sich um eine multizentrische Evaluation mit Warte-Kontrollgruppe. Es werden qualitative und quantitative Methoden und gesundheitsökonomische Analysen (Mixed-Methods-Ansatz) durchgeführt. Die Stichprobengröße beträgt 240 Kinder, wobei 120 Kinder in Lübeck und 120 Kinder (Warte-Kontrollkliniken) in Kiel eingeschlossen werden. Es ist möglich und gewünscht, dass auch Kinder anderer Kinderkliniken aus Schleswig-Holstein in den drei Studienkliniken mitbetreut werden. Das Beratungsangebot ViDiKi wird in deutscher, englischer und türkischer Sprache angeboten, um auch Familien mit Migrationshintergrund in dieses Angebot einschließen zu können.

Der Einschluss weiterer Sprachen in das Beratungsangebot ist geplant.

■ Intervention

Alle Kinder erhalten vor Studienbeginn eine strukturierte 1-Tages-Schulung zu ihrem Gerät für die kontinuierliche Glukosemessung basierend auf einem firmenunabhängigen Programm (4). Danach wird über ein Jahr monatlich ein extra telemedizinischer Beratungstermin durchgeführt. Am Ende der Intervention erhält die Familie die Möglichkeit einer Weiterführung „telemedicine on demand“, das heißt, dass sie selbst entscheiden können, ob sie telemedizinisch bis zum Ende der gesamten Studiendauer weiter betreut werden möchten oder nicht, und wenn ja, ob im 4-wöchentlichen Abstand oder nur bei Bedarf.

■ Primärer Endpunkt

HbA1c-Wert (Langzeitblutzuckerwert)

■ Sekundäre Endpunkte

Glukosevariabilität (Schwankungsbreite, Zeit im Zielbereich), Lebensqualität, Hospitalisierungsrate, Zufriedenheit mit der Versorgungsform Telemedizin/Virtuelle Diabetesambulanz

■ Einschlusskriterien

Kinder und Jugendliche mit Typ-1-Diabetes, Nutzung CGM-System, Internetzugang. Alter 0-16 Jahre, bzw. < 18 Jahre am Ende der Studie

■ Ausschlusskriterien

Kinder, die von der Antragstellerin in einer Vorstudie entsprechend betreut wurden

Es sollen ebenfalls folgende Fragen geklärt werden:

- Welche Subgruppe (Eltern von Kleinkindern, Schulkinder, Jugendliche) profitierte am meisten von der telemedizinischen Betreuung in Bezug auf die Stoffwechsellaage, Lebensqualität und Vermeidung von Hospitalisierung, welche nicht und warum?
- Ist ein 4-wöchiges Beratungsintervall sinnvoll?
- Welche Beratungsintervalle wünschen Patienten?
- Welche Subgruppe nutzt „telemedicine on demand“?
- Welche technischen Hürden behindern Telemedizin?

- Warum brechen Familien / Jugendliche ggf. diese Form der Beratung ab?
- Kann telemedizinische Beratung durch verschiedene Berufsgruppen erbracht werden, z.B. auch durch eine/n Diabetesberater/In?

Im Rahmen der gesundheitsökonomischen Evaluation werden zwei Analysen vorgenommen. Beide Ansätze verfolgen das Ziel, Kosten und Ergebnis der Gesundheitsversorgung unter den Bedingungen der neuen Versorgung mit denen des „Care as usual“ zu vergleichen.

Die Evaluation erfolgt über das Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie der Universität zu Lübeck (Institutsdirektor Prof. Dr. Katalinic)

7. Fallbeispiel

„Telemedizin ist für uns einfach perfekt, wir müssen nicht in die Ambulanz fahren, um einmal in Ruhe die Daten zu besprechen. Das spart uns so viel Zeit“, sagen die Eltern von Niklas.

Niklas ist vier Jahre alt und erkrankte bereits mit 2 Jahren an Typ 1 Diabetes. Seine Eltern sind beide berufstätig, seine Mutter im Moment mit dem 2. Kind schwanger. Niklas erhielt bei der Manifestation eine Insulinpumpe und nach einem Jahr – damals noch als Einzelfallentscheidung – einen dazu passenden Glukosesensor. Er leidet wie viele sehr jung erkrankte Kinder unter starken Schwankungen des Blutzuckers, die nicht auf Therapiefehler der Eltern, sondern auf die hohe Empfindlichkeit des Kindes auf allergeringste Insulinmengen zurückzuführen ist. Hohe Blutzuckerwerte, die er im Rahmen von fieberhaften Infektionen hat, sind sehr schwer zu senken, und auch stundenlange Phasen mit sehr niedrigen Blutzuckerwerten treten unvermittelt auf, ohne dass die Eltern das beeinflussen können. Seitdem Niklas den Glukosesensor zur Insulinpumpe erhalten hat, lesen die Eltern die Insulinpumpe mit allen Daten alle vier Wochen aus und laden die Daten über ihren PC auf den Server der Herstellerfirma der Insulinpumpe und des Sensors. Sie haben dem Diabetesteam dabei durch eine Einwilligung erlaubt, die Daten ihres Kindes aktiv vom Server in die Software der Klinik herunterzuladen. Die Familie sendet alle vier Wochen eine E-Mail, dass sie Daten hochgeladen hat, worauf das Diabetesteam

die Daten herunterlädt und analysiert. Die Familie erhält einen Tag später ein verschlüsseltes PDF per E-Mail mit Auswertung und Therapieempfehlung, gefolgt von einem Anruf, bei dem die Auswertung besprochen wird. Der Therapieempfehlung wird dann ggf. nochmals geändert, da aus den reinen Kurven der kontinuierlichen Glukosemessung und Insulinpumpendaten nicht ersehen werden kann, was hinter besonderen Tagen steckt (Erkrankung, Freude, Besuch bei den Großeltern, Impfung...), bzw. bei Empfehlungen darauf Rücksicht genommen werden muss, wo das Kind betreut wird. Die Eltern haben noch nie einen telemedizinischen Termin ausfallen lassen. Die Stoffwechsellage hat sich von einem deutlichen erhöhten HbA1c-Wert („Sicherheit durch hohe Werte“) in den HbA1c-Bereich von 7 % verbessert, was bei Kleinkindern mit instabiler Stoffwechsellage als großer Erfolg zu werten ist.

8. Ausblick

Die Diabetologie ist ein Modell-Erkrankungsbild, bei der durch Geräte zur kontinuierlichen Glukosemessung und in absehbarer Zukunft mit halb-

Patienten haben einen Anspruch auf Produktinnovationen im E-Health-Bereich mit hoher und nachgewiesener Qualität.

vollautomatisch arbeitenden „closed-loop“ Insulinpumpen sich die gesamte Behandlungsform verändern wird, als auch vielfältige digitale Einbindungen ergeben: cloud(server)-basierte Datensammlung für die Entwicklung prädiktiver Behandlungsalgorithmen, Smartphone-basierte Feedbacksysteme, Online-Beratungs-Portale (Virtuelle Ambulanz), E-Learning und E-Coaching. ViDiKi beinhaltet Beratung im Sinne von entdeckendem Lernen, Therapieanpassung und Elemente des Coachings. Diese Art der Beratung könnte hervorragend auch für Patienten mit anderen Diabetesformen genutzt werden, insbesondere wenn ein zusätzlicher Klinikbesuch aus Mobilitätsgründen problematisch ist. Sinnvoll ist eine telemedizinische Beratung vor allem da,

wo elektronisch auslesbare Daten ausgewertet und besprochen werden müssen, aber auch, wenn ein Arzt mit einem Elternteil z.B. eine Laboruntersuchung besprechen muss und dabei keine direkte körperliche Untersuchung nötig ist. Telemedizinische Arztkontakte können in der Zukunft eine zeitgemäße Beratungsalternative zu Präsenzkontakten in der Praxis/Klinikambulanz für viele Fachgebiete werden.

Während es eine Vielzahl von digitalen Anwendungen für Gesunde gibt, fehlen qualitätsgesicherte digitale Angebote für Kranke, die in den Versorgungsalltag erfolgreich integriert wurden. Es wird ein hohes Potenzial für mehr Effizienz und Qualität angenommen, ist aber in der Versorgungsrealität nur unzureichend nachgewiesen. Auch fehlen Erkenntnisse darüber, ob die zusätzlichen Produktkosten von E-health-Anwendungen in einem angemessenen Verhältnis zum erwarteten Nutzen stehen.

Die medizinische Behandlung des Typ 1 Diabetes im Kinder- und Jugendalter hat in den letzten Jahren große Fortschritte gemacht, insbesondere durch den Einsatz von Analog-Insulinen, Insulinpumpen und Geräten zur kontinuierlichen Glukosemessung. Trotz dieses Fortschritts ist die Insulintherapie eine ganz erheblich in das Leben betroffener Kinder eingreifende Behandlungsform. Die Anforderungen an die Familien in Bezug auf eine disziplinierte Therapieumsetzung

sind hoch und besonders herausfordernd bei betroffenen Kleinkindern mit stark schwankenden Blutzuckerwerten und Teenagern, die zwar noch Unterstützung benötigen, aber sich von elterlicher Kontrolle lösen wollen. Es sind regelmäßige Schulungen und Gespräche mit ärztlichen Spezialisten erforderlich, was mit entsprechenden Mobilitätsanforderungen verbunden ist. Immer größere Datenmengen aus Insulinpumpen, Blutzuckermessgeräten und Geräten zur kontinuierlichen Glukosemessung müssen datenschutzsicher ausgetauscht, bewertet und besprochen werden.

Die S-3 Leitlinie der Deutschen Diabetesgesellschaft (DDG) und Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Diabetologie (AGPD) sehen für je 100 pädiatrische Patienten mit Typ 1 Diabetes in ambu-

lanter Dauerbetreuung multiprofessioneller Teams vor: je 1 Vollzeitstelle Kinderärztin /-arzt Diabetologie DDG und Diabetesberater/-in DDG, in Teilzeit Psychologin/-e, Kinderkrankenschwester, Ernährungsfachkraft, Sozialarbeiter/-in, Schreibkraft Dokumentation. Es gibt in Schleswig-Holstein nicht die notwendige Anzahl von Kinderärzten mit einer diabetologischen Fachqualifikation, auf die Erkrankung spezialisierte Psychologen und Sozialarbeiter gibt es i.d.R. überhaupt nicht. Es wird immer schwerer, frei werdende Positionen mit Kinderdiabetologen nach zu besetzen bzw. Kinderkliniken können solche spezialisierten Facharztstellen nicht finanzieren.

Die AOK NORDWEST als Konsortialpartner sieht in ViKiDi die Chance, den Zugang zu technischen Innovationen zunächst für ausgewählte Patientengruppen zu fördern. Wir wollen unser Expertenwissen in der Versorgung einbringen, damit der Einsatz von Produktinnovationen wie z.B. CCM beim Diabetes im Kindes- und Jugendalter durch Einführen der Tele-Kommunikation unter Nutzung von automatisiert erhobenen Vitalparametern bedarfsgerecht optimiert wird. Dazu gehört, dass neue Versorgungsprozesse und -inhalte entwickelt werden müssen, die standardisiert in die Versorgungsrealität aller einzubindenden Leistungserbringer integriert werden. Es werden auf der Basis wichtige Erkenntnisse der „Produktivsetzung“ im Praxisalltag gesammelt, die helfen zukünftig Hürden zu erkennen und abzubauen.

Für die Eltern und deren Kinder ist ViKiDi ein innovatives Angebot, das es ihnen ermöglicht, unabhängig vom Wohnort und dem Vorhandensein von fachärztlicher Expertise in der Nähe von einem Kinderdiabetologen Beratung erhalten zu können. Fahrtwege und Zeiten entfallen für die Familien.

In der schwierigen Phase der heranwachsenden Jugendlichen ist die Tele-Kommunikation mit den Behandlern möglicherweise ein Dialogkanal, der eine höhere Akzeptanz erfährt und die Transition fördert.

Durch den dauerhaften regelmäßigen Tele-Dialog erwarten wir ein besseres Therapieverständnis und damit letztlich höhere Therapieadhärenz bei Eltern von jungen Kindern, bzw. bei den betroffenen Teenagern und Jugendlichen. In Akutsituationen kann der Facharzt datenbasiert

Erläuterungen

Kontinuierliche Glukosemessung mit Alarm = rtCGM = realtime CGM, ein Gerät zur kontinuierlichen Glukosemessung, welches die Daten kontinuierlich auf einen Monitor oder eine Insulinpumpe sendet und dort ständig angezeigt werden. Zusätzlich können bei einigen Geräten die Glukosedaten zusätzlich auf ein Smartphone oder eine Smart-Watch übertragen werden. Die Geräte weisen mit individualisierten Alarmmeldungen auf zu hohe oder zu niedrige Glukosewerte hin. Die Geräte benötigen ca. 2 mal täglich einen Kalibrationswert, das heißt, dass ein zu bestimmten Zeitpunkten eingegebener Blutzuckerwert für die eine stabile Genauigkeit der Sensormessung über die Nutzungszeit sorgt. Allgemein werden diese Geräte heute unter dem Begriff „CGM“ zusammengefasst.

Kontinuierliche Glukosemessung ohne Alarm: darunter versteht man eine Form des CGM, bei dem die Daten ebenfalls kontinuierlich gemessen werden, aber im Unterschied zum kontinuierlichen Glukosemessung (rtCGM) aktiv durch „Scannen“ mit einem Monitor oder Smartphone abgelesen werden müssen. Beim einzigen im Moment (2016) auf dem Markt befindlichen Gerät sind keine Alarmmeldungen möglich, was der größte Unterschied zu rtCGM ist. Das auf dem Markt befindliche Gerät ist werkskalibriert, das heißt, dass keine Kalibration nötig und möglich ist. Die Anzeige auf dem Monitor / Smartphone unterscheidet sich nicht von kontinuierlicher Glukosemessung (rtCGM), es sind beim Scannen ein Glukosewert, ein Trendpfeil und eine Verlaufskurve sichtbar.

SuP = Sensorunterstützte Pumpentherapie. Hier werden die CGM Daten auf eine Insulinpumpe übertragen. Im engeren Sinne versteht man dabei eine Therapieform, bei der die Insulinpumpe mittels einer Software entsprechend des CGM Glukosetrends „reagiert“ und z.B. eine Abschaltung der Insulinzufuhr bei sinkenden Glukosewerten initiiert und automatisch wieder zuschaltet, wenn die Glukosewerte im Gewebe über eine gewisse Schwelle ansteigen bzw. Alarm gibt, wenn mit dieser Technologie das Erreichen einer unteren Schwelle nicht verhindert werden kann.

„Closed-Loop“ = das Ziel der Verbindung einer Insulinpumpe und eines Gerätes zur kontinuierlichen Glukosemessung ist die automatische und sichere Steuerung der Insulingabe mit dem Ziel normaler und stabiler Blutzuckerwerte ganz ohne Zutun des Patienten. Dies entspräche der technischen „Heilung“ des Typ 1 Diabetes. Die Zwischenschritte auf diesem Weg stellen die Reduktion von Unterzuckerungen (SuP, bereits erreichter Schritt) und dann von Unter- und Überzuckerungen durch eine Software in der Pumpe da, gefolgt von automatischer Steuerung der nächtlichen Insulingabe und später dann auch vollautomatische Steuerung der Insulingabe tagsüber, wo vielmehr Schwankungen zu erwarten sind (durch Mahlzeiten, Bewegung). Eine Implantation solcher Systeme in der Zukunft ist ebenfalls denkbar.

schnell Entscheidungen treffen und notwendige Co-Behandler informieren und einbinden. Auf dieser Basis können ggf. Krankenhauseinweisungen vermieden oder verkürzt werden.

Gerade kranke Kinder und deren Eltern müssen „stark“ gemacht werden im Umgang mit der Erkrankung, um Folgeerkrankungen im Erwachsenenalter durch eine unzureichende Stoffwechseleinstellung vorzubeugen. Digitale Zugangswege, Medien und Anwendungen werden zukünftig immer wichtiger und können möglicherweise einen wertvollen Beitrag in Gesundheitsversorgung leisten.

Die Patienten haben einen Anspruch auf Produktinnovationen im E-health-Bereich mit hoher und nachgewiesener Qualität. Der Datenschutz von Patientendaten und der damit verbundenen Daten- und Kommunikationsprozesse muss auf hohem Niveau sichergestellt sein.

Es gibt zahlreiche weitere Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, die bei erfolgreicher Pilotierung und Bewertung von ViKiDi zukünftig von der Etablierung

von Telesprechstunden profitieren können, wie bei rheumatischen Erkrankungen, entzündlichen Darmerkrankungen, Asthma oder Mukoviszidose. ■

Literatur

- Bericht zum Stand der Diabetes-Erkrankungen in Schleswig-Holstein** sowie zu den präventiven und nachhaltigen Maßnahmen zur Krankheitseindämmung und Ergänzungsbericht <http://www.landtag.lth.de/infothek/wahl8/drucks/4800/drucksache-18-4859.pdf>
- von Sengbusch S, Müller-Godeffroy E, Häger S, Reintjes R, Hiort O, Wagner V. Diabet Med. 2006 Feb;23(2):122-7.** Mobile diabetes education and care: intervention for children and young people with Type 1 diabetes in rural areas of northern Germany.
- Lange K. (2016):** Psychologische Aspekte aktueller Diabetestechnologien. Der Diabetologe. doi:10.1007/s11428-016-0159-5
- Gehr B., Holder M., Kulzer B. et al (2016)** SPECTRUM Schulungs- und Behandlungsprogramm zur kontinuierlichen Glukosemessung (CGM) für Menschen mit Typ 1 Diabetes. Kirchheim, Mainz, S.1.2-65