

Diabetologie
<https://doi.org/10.1007/s11428-022-00970-w>
Angenommen: 4. Oktober 2022

© The Author(s), under exclusive licence to Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2022



Do-it-yourself-Therapie für Menschen mit Typ-1-Diabetes

Ein „Citizen Science project“ zur Nutzung selbstentwickelter Technologien zur automatisierten Insulinabgabe

Nora Weinberger¹ · Monika Pobiruchin² · Andreas Fritsche^{3,4} · Silvia Woll¹

¹ Institut für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse, Karlsruher Institut für Technologie, Karlsruhe, Deutschland

² GECKO Institut Medizin, Informatik und Ökonomie, Hochschule Heilbronn, Heilbronn, Deutschland

³ Innere Medizin IV, Universitätsklinikum Tübingen, Tübingen, Deutschland

⁴ Institut für Diabetesforschung und Metabolische Erkrankungen des Helmholtz Zentrums München an der Universität Tübingen, Abteilung Prävention und Therapie des Diabetes mellitus, Deutsches Zentrum für Diabetesforschung, Tübingen, Deutschland

In diesem Beitrag

- #WeAreNotWaiting
- Menschen mit Typ-1-Diabetes als Forschende
- Auswirkungen der Do-it-yourself-Systeme
Lebensqualität und Gewebeglukosewerte • Leben mit und ohne „Do-it-yourself Artificial Pancreas“ bzw. Open-Source-Closed-Loop-System

Zusammenfassung

Erst 2017 wurde mit der Zulassung durch die US-amerikanische Aufsichtsbehörde FDA (U.S. Food and Drug Administration) ein Insulinpumpensystem behördlich genehmigt, das in Abhängigkeit vom Gewebezuckerwert automatisiert Insulin abgibt. In Deutschland sind seit 2021 Insulinpumpen mit Autokorrekturdosierung erhältlich. Nach Ansicht vieler Betroffener und Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes wurde jedoch die Entwicklung von Technologien zur automatisierten Regulation des Blutzuckerspiegels von den Herstellern lange Zeit verschlafen. Daher begannen bereits Anfang der 2010er-Jahre Betroffene und ihre Angehörigen, selbst ein künstliches Bauchspeicheldrüsensystem, ein sog. „artificial pancreas system“ bzw. (Hybrid)-Closed-Loop-System, zu entwickeln, das mit allen notwendigen Informationen frei verfügbar ins Netz gestellt wurde. Bisher wurden dieses System und seine Wirksamkeit, wie z. B. die Auswirkungen der Nutzung auf eine verbesserte Lebensqualität, aber wenig systematisch evaluiert. Vor diesem Hintergrund untersuchte ein Team aus Bürgerwissenschaftler*innen mit Typ-1-Diabetes und akademisch Forschenden, ob sich durch die Nutzung dieser Technologien bessere Blutglukosewerte erzielen lassen und sich positive Effekte auf die Lebensqualität ergeben. Ziel dieses Beitrags ist es, den gemeinsamen Forschungsprozess und erste Ergebnisse aus diesem Projekt vorzustellen.

Schlüsselwörter

Künstliche Bauchspeicheldrüse · Typ-1-Diabetes · Closed-Loop-System · Gesundheitstechnologie · Lebensqualität

Silvia Woll ist vor der Veröffentlichung dieses Beitrags verstorben.



QR-Code scannen & Beitrag online lesen

Wie wirken sich DIY-System (DIY: Do-it-yourself) zur automatisierten Insulinzufuhr in Abhängigkeit vom Gewebezuckerwert auf die Lebensqualität von Menschen mit Typ-1-Diabetes aus? Dies konnten Nutzer*innen solcher selbstentwickelten Systeme nun gemeinsam mit Wissenschaftler*innen des Karlsruhe Instituts für Technologie, der Hochschule Heilbronn und des Helmholtz Zentrums München (an der Universität Tübingen) im „Citizen Science project“ *TeQfor1* un-

tersuchen. Bislang gibt es kaum Studien zu selbst entwickelten Technologien für die Diabetestherapie.

#WeAreNotWaiting

Das Erreichen des angestrebten Blutzuckerspiegels für Menschen mit Typ-1-Diabetes ist äußerst schwierig und erfordert eine lebenslange ständige Selbstkontrolle, um schwere akute und langfristige Folgen zu vermeiden. Seit Jahrzeh-

ten wird an der Entwicklung künstlicher Pankreassysteme („artificial pancreas systems“ [APS] oder auch Closed-Loop-Systeme) geforscht, die eine automatische Insulinabgabe durch Insulinpumpen in Abhängigkeit vom Blutzuckerspiegel ermöglichen. Solche Systeme würden Menschen mit Typ-1-Diabetes (T1D) den Umgang mit ihrer Krankheit erheblich erleichtern. Jedoch ist das erste kommerzielle APS erst seit 2018 auf dem europäischen Markt [1], in Deutschland gibt es ein System mit Autokorrekturdosierung sogar erst seit September 2021 [2]. Nach Ansicht vieler Betroffener und Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes wurde die Entwicklung von Technologien zur automatisierten Regulation des Blutzuckers von den Herstellern lange Zeit verschlafen. Daher begannen bereits Anfang der 2010er-Jahre Betroffene und ihre Angehörigen, selbst ein künstliches Bauchspeicheldrüsensystem auf Basis kommerzieller Technologien zu entwickeln. Sie schlossen sich unter dem Hashtag #WeAreNotWaiting zusammen, der der Überzeugung Ausdruck verleiht, dass Betroffene für ihre spezifischen Bedürfnisse bessere Lösungen entwickeln können als bisher das herkömmliche Gesundheitssystem. Das selbst entwickelte System (Do-it-yourself-APS; DIY-APS) zur algorithmengesteuerten, automatisierten Abgabe von an aktuelle Gewebeglukosewerte angepassten Insulindosen stellte die sog. *Looper-Community* frei zugänglich und kostenlos zur Verfügung (Open Source; [3–5]). Der Einsatz solcher Open-Source-Systeme wird, nach einem Gutachten der DDG (Deutsche Diabetes Gesellschaft e.V.) von 2018 [6], für den Eigengebrauch als nicht strafbar angesehen; der Vertrieb an Dritte ist jedoch nicht zulässig. Aus diesem Grund muss auch jede*r Anwender*in, die notwendige Software selbst kompilieren und konfigurieren.

» Eine systematische Evaluation der Wirksamkeit von DIY-APS fehlt bisher weitestgehend

Diese DIY-APS gehen nach Aussage der Entwickler*innen in ihrer Effektivität über am Markt befindliche, konventionelle Systeme hinaus [7–10]. Eine systematische (wissenschaftliche) Evaluation ihrer

Wirksamkeit, z. B. im Hinblick auf eine Verbesserung der glykämischen Kontrolle und der Lebensqualität, fehlt bisher jedoch weitestgehend. Somit ist eine Bewertung von DIY-/Open-Source-Closed-Loop-Systemen durch Menschen mit Typ-1-Diabetes oder Kinder mit dieser Erkrankung Betreuenden von hoher Relevanz. Gerade die von Diabetes betroffenen Bürger*innen bringen durch ihren konstanten therapeutischen Umgang mit der Krankheit eine besondere Expertise zum Anwendungskontext in den Forschungs- und Entwicklungsprozess mit ein [11, 12].

Menschen mit Typ-1-Diabetes als Forschende

Vor diesem Hintergrund wurde im „Citizen Science Projekt“ *Auswirkungen technischer Systeme auf die eigene Lebensqualität von Menschen mit Typ-1-Diabetes (TeQfor1)* untersucht, ob die Versprechen der Entwickler*innen [13] sich tatsächlich erfüllen und sich bessere Blutglukosewerte, aber auch ein Lebensqualitätszugewinn durch die automatisierte Insulinabgabe erzielen lassen.

Dabei beschreibt das Konzept „Citizen Science“

„die Beteiligung von Personen an wissenschaftlichen Prozessen, die nicht in diesem Wissenschaftsbereich institutionell gebunden sind. Dabei kann die Beteiligung in der kurzzeitigen Erhebung von Daten bis hin zu einem intensiven Einsatz von Freizeit bestehen, um sich gemeinsam mit Wissenschaftlerinnen bzw. Wissenschaftlern und/oder anderen Ehrenamtlichen in ein Forschungsthema zu vertiefen.“ [14, S. 13]

Im deutschen Sprachgebrauch wird der Begriff „Citizen Science“ mit Bürgerwissenschaften gleichgesetzt [15].

Mit diesem bürgerwissenschaftlichen Ansatz sollte der Forschungsprozess im TeQfor1-Projekt so gestaltet werden, dass er den beteiligten Menschen mit Typ-1-Diabetes die Basis schafft, eigene Forschungsfragen zu untersuchen, sich über ihre eigenen Kriterien von Lebensqualität auszutauschen und ihnen ein Spektrum an (empirischen) Methoden anzubieten, an dem sie sich bedienen können. Das bedeutete einerseits, dass die Bürgerwissen-

schaftler*innen jederzeit auf die Expertise der akademisch Forschenden zugreifen und sich zu aufkommenden methodischen und anderen Fragen zur Beurteilung der DIY-APS beraten lassen konnten. Die akademisch Forschenden waren in diesem Sinne lediglich die *Instanz*, die die wissenschaftliche Qualität wie die Validität der Methoden sicherstellt. Andererseits folgte aus dem kokreativen Ansatz für das Projekt, dass erst im Forschungsprozess mit den Bürgerwissenschaftler*innen die genauen Zielsetzungen festgelegt werden sollten. Durch diese Offenheit ergaben sich für TeQfor1 kokreativ die folgenden Hauptziele:

1. Wie wollen wir TeQfor1 gestalten?
2. Was bedeutet Lebensqualität für uns Menschen mit Typ-1-Diabetes?
3. Wie bewerten wir Open-Source-Closed-Loop-Systeme und weitere DIY-Technologien als Menschen mit Typ-1-Diabetes?
4. Welche Auswirkungen hat die Nutzung der DIY-APS auf die unter Punkt 2 festgelegten Kriterien von Lebensqualität und auf die Blutglukosewerte?
5. Wie und welche Daten wollen wir erheben, um die Punkte 3 und 4 zu beantworten?

Ausgehend von diesen Forschungszielen wurden zu Beginn des Projekts Vertreter*innen der *Looper-Community* angesprochen, als Bürgerwissenschaftler*innen Teil des Koordinationsteams (sog. Pat*innen) zu werden. Gemeinsam mit 9 Pat*innen¹ wurden die Strategie zur Akquise weiterer Bürger*innen mit Typ-1-Diabetes oder Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes beschlossen und Inhalte für die Website und Informations- und Akquirierungsmaterialien erarbeitet. Parallel hierzu wurde das ethische Clearing zur Forschung (u. a. zur informierten Einwilligung und zum Datenschutz) bei der Ethikkommission des Universitätsklinikums Tübingen eingeholt. Im weiteren Prozess wurden mit den Pat*innen auch eine Umfrage zu potenziellen Veränderungen der Lebensqualität durch die DIY-APS-Nutzung und die Herangehensweise

¹ Im Verlauf des Projekts konnten 4 Pat*innen aus persönlichen Gründen an dem Projekt nicht weiter teilnehmen.

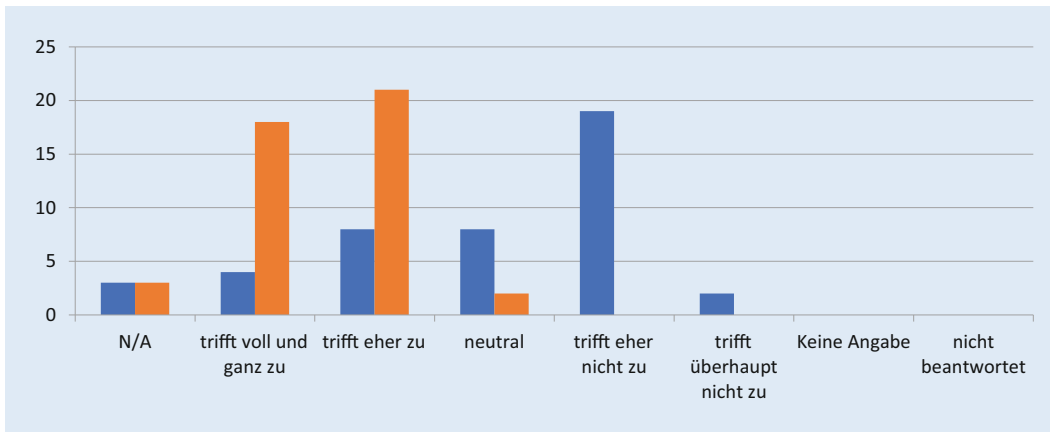


Abb. 1 ◀ Ergebnisse zur Aussage „Ich schlafe meistens gut“, x-Achse Anzahl der Antworten, blaue Balken ohne DIY-APS, orangefarbene Balken mit DIY-APS (n = 44), DIY-APS „do-it-yourself artificial pancreas“, N/A nicht auswertbar (der Fragebogen wurden vor dem Erreichen dieser Frage abgebrochen)

zur Erhebung von Blutglukosedaten diskutiert. Bei diesem Gedankenaustausch wurde beschlossen, die Wirksamkeit der DIY-APS-Nutzung nicht nur quantitativ zu beforschen, sondern neben *reinen Zahlen* unbedingt auch die lebhaften Eindrücke zu den täglichen Herausforderungen von Menschen mit Typ-1-Diabetes oder Eltern von Kindern mit dieser Erkrankung und die Auswirkungen des DIY-APS auf das Leben als sog. *Narrative* empirisch zu erheben. Dabei sind diese Narrative nicht Berichte einzelner Teilnehmenden, sondern kondensierte Lebensberichte, die stellvertretend für die überwiegende Mehrheit der Teilnehmenden stehen.

» An TeQfor1 konnten nur Menschen mit Typ-1-Diabetes teilnehmen, die schon vorher DIY-APS nutzten

Nach einer persönlichen Ansprache bei regionalen Looper-Treffen und Vorstellung des Projekts, u. a. bei der Veranstaltung *T1Day – Der Tag von, mit und für Typ 1er*, bei der die Pat*innen selbst entworfene Postkartenflyer verteilten und in Vorträgen für TeQfor1 warben², meldeten sich 119 Bürgerwissenschaftler*innen für die Teilnahme an TeQfor1 an. Direkt nach einem Kick-off-Workshop mit ca. 50 Teilnehmenden begann der Austausch zum gemeinsamen Forschungsprozess. Für die nachstehenden Abstimmungsprozesse wurde die Forenplattform *Discourse*

² Auch ein YouTube-Interview mit einem Paten „Achim“ wurde aufgezeichnet und veröffentlicht (https://youtu.be/tEmXKk_WS5E, Zeitindex: 12:44).

verwendet, für die sich 77 Teilnehmende registrierten. Mit der Registrierung wurden sie auch aufgefordert, die Einwilligungserklärung zur Teilnahme an TeQfor1 zu unterzeichnen. Hierbei war es wichtig, dass lediglich Menschen mit Typ-1-Diabetes teilnehmen, die schon vor TeQfor1 ein DIY-APS-System für sich (bzw. ihr Kind) eingesetzt haben.

Im Laufe des Projekts wurden strukturierte Fragebögen zum Leben mit und ohne DIY-APS ausgefüllt, und über 6 Monate (August 2021 bis Januar 2022) luden die Bürger*innen ihre Blutzuckerwerte auf die Datenplattform *OpenHumans* hoch. Die anonymisierten Blutzuckerwerte wurden gemeinsam von akademisch Forschenden und Pat*innen nach vorher festgelegten Kriterien ausgewertet.

Darüber hinaus wurde zur Erstellung der Narrative ein Workshop durchgeführt, in denen sich die Bürgerwissenschaftler*innen zu ihren ganz persönlichen täglichen Herausforderungen austauschen konnten. Fokus hierbei war der Vergleich des Lebensalltags ohne und mit DIY-APS und Loop. Die akademisch Forschenden protokollierten diesen Input und stellten ihn für die weiteren Arbeiten (anonymisiert) zur Verfügung. Zudem beantworteten die Bürger*innen folgende offene Fragen per Email:

- Warum hast Du Dich für DIY-APS entschieden?
- Erzähl uns, wie sich Dein Leben (und/oder das Deines Kindes, wenn Du für Dein Kind loopst) durch den DIY-APS verändert hat.

Auch diese persönlichen Schilderungen wurden soweit anonymisiert, dass kein

Rückschluss auf eine Person möglich war. Aus diesen gesammelten Antworten und Erlebnissen erstellten die akademisch Forschenden 4 Narrative, die jeweils einen repräsentativen Tag schildern:

- Mein privates Leben mit Typ-1-Diabetes
- Mit Typ-1-Diabetes im Job
- Meine Gesundheit mit Typ-1-Diabetes
- Technik in meinem Leben mit Typ-1-Diabetes

Auswirkungen der Do-it-yourself-Systeme

In den folgenden Abschnitten werden ausgewählte Ergebnisse aus dem Forschungsprojekt vorgestellt.

Lebensqualität und Gewebeglukosewerte

Für Menschen mit Typ-1-Diabetes „... stehen der Erhalt der Lebensqualität und die Zufriedenheit mit der Therapie im Alltag im Vordergrund.“ [16, S. 32]. Daher war ein Forschungsfokus in TeQfor1, die Auswirkungen des Loops auf die Lebensqualität zu untersuchen. Mittlerweile existieren mehr als 100 unterschiedliche Messinstrumente, wozu auch Fragebögen speziell für Menschen mit Diabetes zählen. Daher wurden in einem ersten Schritt mit den Pat*innen diese Fragebögen auf die Eignung für TeQfor1 geprüft und der Fragebogen ViDa1 [17] als geeignet ausgewählt. Auf dessen Basis wurden die relevanten Fragen kooperativ gesichtet, bewertet und konsolidiert und um weitere Fragen ergänzt, da den Bürgerwissenschaftler*innen einige relevante Aspekte fehlten. Am Ende des ite-

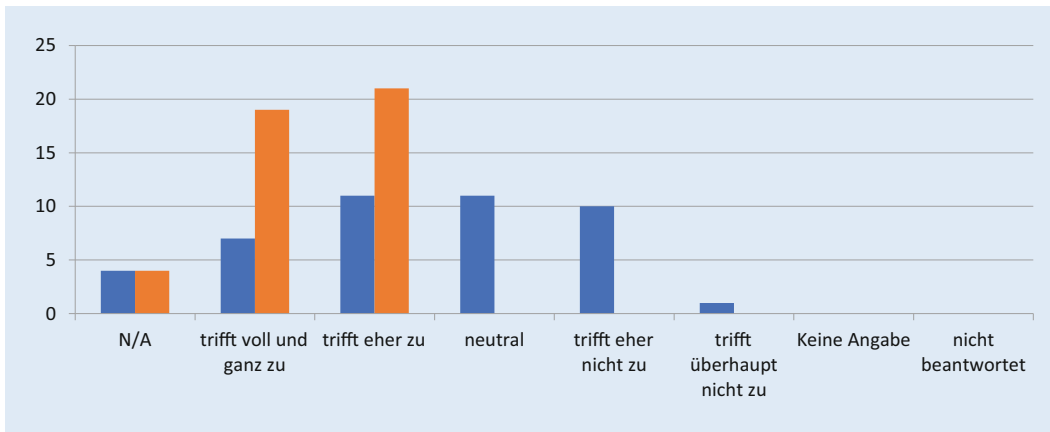


Abb. 2 ◀ Ergebnisse zur Aussage „Ich bin zufrieden mit meiner Lebensqualität“, x-Achse Anzahl der Antworten, blaue Balken ohne DIY-APS, orangefarbene Balken mit DIY-APS (n = 44), DIY-APS „do-it-yourself artificial pancreas“

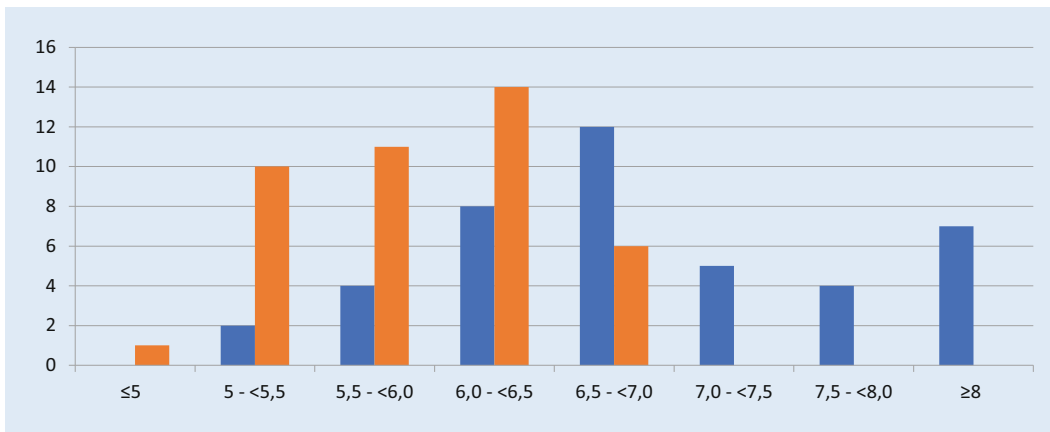


Abb. 3 ◀ Ergebnisse zur Aussage „Der letzte HbA_{1c}-Wert lag bei ...“, x-Achse Anzahl der Antworten, blaue Balken ohne DIY-APS, orangefarbene Balken mit DIY-APS (n = 42), DIY-APS „do-it-yourself artificial pancreas“

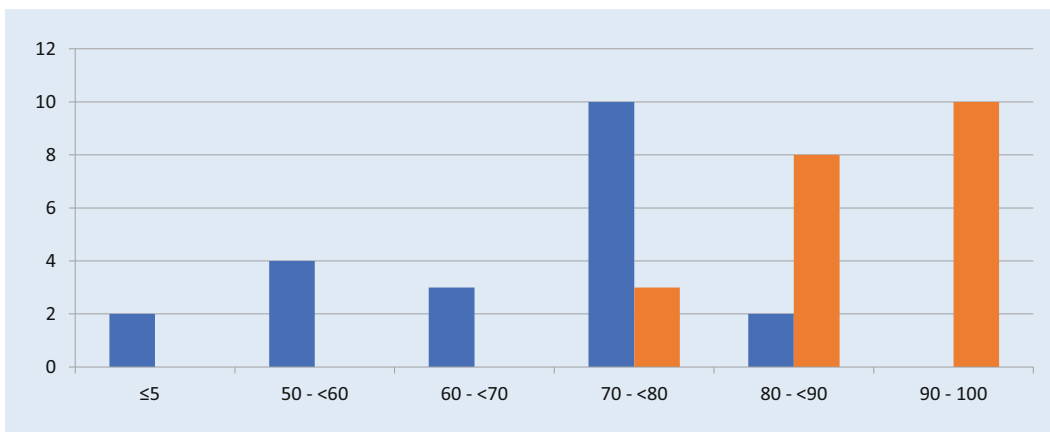


Abb. 4 ◀ Ergebnisse aus dem Fragebogen zur Aussage „Die Time in Range/Zeit lag bei mir im Zielbereich (TIR) der letzten 90 Tage bei ... %“, x-Achse Anzahl der Antworten, blaue Balken ohne DIY-APS, orangefarbene Balken mit DIY-APS (n = 21), DIY-APS „do-it-yourself artificial pancreas“

rativen Prozesses standen 4 Fragebögen, je einer für die jeweiligen Zielgruppen:

- I. Loopende,
- II. Eltern von Kindern mit Loop,
- III. Kinder (auszufüllen durch die Eltern),
- IV. Partner*innen von Loopenden.

Beispielhaft werden im Weiteren 2 Fragen näher vorgestellt. Auf einer 5-Punkt-Likert-Skala von „trifft voll und ganz zu“ bis zu „trifft überhaupt nicht zu“, sollten

die Teilnehmende die Schlafqualität mit und ohne Nutzung des DIY-APS beurteilen (▣ Abb. 1).

Dabei zeigte sich, dass die Schlafqualität vor der Nutzung des DIY-APS als eher schlecht beurteilt wurde. Mit Nutzung des Closed-Loop-Systems gaben die Befragten an, sie schlafen eher gut bis gut.

Außerdem wurden auch die Auswirkungen der Diabetes auf die Partnerschaft, die sozialen Beziehungen oder den Berufsall-

tag sowie die generelle Veränderung bei der Lebensqualität abgefragt. Auch bei der Einschätzung der Lebensqualität zeigten sich starke Verschiebungen (▣ Abb. 2). So waren die Teilnehmenden seit der Nutzung der DIY-APS mit ihrer Lebensqualität sichtlich zufriedener als vorher mit einer konventionellen Diabetestherapie.

Neben den eher subjektiven Kategorien, wie z. B. Schlafqualität, wurden auch messbare Werte erhoben. So gaben die

Teilnehmenden die letzten HbA_{1c}- (Glykohämoglobin; **Abb. 3**) und die TIR-Werte (TIR: „time in range“ [Zeit im Zielbereich], **Abb. 4**) vor und mit Nutzung der DIY-APS an. Hier bestätigen sich im Mittel signifikante Änderungen.

Leben mit und ohne „Do-it-yourself Artificial Pancreas“ bzw. Open-Source-Closed-Loop-System

Abschließend werden Ausschnitte aus einem der Narrative vorgestellt, um die Auswirkungen der Nutzung eines Closed-Loop-Systems auf die Lebensqualität darzustellen. Dabei liegt der Fokus auf dem Leben eines fiktiven Elternteils eines Kindes mit Typ-1-Diabetes. Zunächst beschreibt das Narrativ Situationen aus dem Leben ohne ein Closed-Loop-System, die auf ganz unterschiedlichen Erzählungen der Teilnehmenden mit Typ-1-Diabetes in TeQfor1 beruhen:

Ina ist mit ihren 11 Jahren schon ganz gut darin, sich um ihren Diabetes zu kümmern, aber alleine schafft sie das natürlich noch nicht. Lange bedeutete das für mich und meinen Mann, dass wir uns seit der Diagnose immer auf Abruf befanden, auch in den Nächten. Es war kaum möglich, dass Ina ohne mich oder meinen Mann ihre Freundinnen oder ihre Großeltern besuchen ging. Von den anderen Eltern wollte verständlicherweise niemand die Verantwortung über Inas Blutzucker übernehmen. Auch die Großeltern waren damit überfordert. Und ich war sowieso ständig in Sorge, wenn ich Inas Werte nicht einsehen konnte. Andere Eltern oder die Großeltern konnten mich natürlich jederzeit anrufen, aber trotzdem bestand immer ein gewisses Risiko, und es war unglaublich schwer für mich, gedanklich loszulassen.

Auch mit der Schule war es immer schwierig. Inas Lehrerinnen und Betreuer wissen über ihren Diabetes Bescheid, aber wirklich umgehen können sie nicht damit. Früher kam es häufig vor, dass ich angerufen wurde und ihnen sagen musste, wie sie auf Inas akuten Blutzuckerwert reagieren sollten. Bei starken Unterzuckerungen musste ich oft meine Arbeit unterbrechen und sie abholen kommen. Für uns beide war der Tag dann meistens gelaufen. Ina war erschöpft und trau-

rig, und ich konnte nicht zurück ins Büro und weiterarbeiten. Auch die eigentlich hilfreichen Alarme haben im Unterricht oft genervt. Die Lehrkräfte waren davon überfordert und mussten den Unterricht unterbrechen. Ina war es immer total peinlich, wenn sie sich dadurch wieder von den anderen Kindern unterschied.

» Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes ohne DIY-APS sind Tag und Nacht unruhig und in Sorge

Ich merkte aber auch an Tagen, an denen ich keinen Anruf aus Inas Schule bekam, dass meine Arbeit unter der ganzen Situation um den Diabetes litt. Ich fühlte mich ständig wie unter Strom, weil ich Inas Blutzuckerwerte aus der Ferne nicht einsehen konnte. Außerdem war ich immer müde von den Nächten, in denen ich mindestens einmal aufstehen und nach Ina sehen musste. Damals kam es wirklich selten vor, dass ihre Blutzuckerwerte morgens nach dem Aufwachen in einem guten Bereich waren. Mein Mann und ich haben uns daher beide jede Nacht einmal den Wecker gestellt und Inas Werte auf ihrer Insulinpumpe kontrolliert. Das CGM-System („continuous glucose monitoring“ [kontinuierliche Glukosemessung]) hatte zwar Alarme, aber wir konnten uns nicht darauf verlassen, sie bis in unser Schlafzimmer zu hören. Vor allem nicht, wenn wir wegen unserer ständigen Aufstehaktionen mitten in der Nacht beide durchgehend übermüdet waren. Für mich war es aber eigentlich immer am schlimmsten, wenn ich die Kleine aus dem Schlaf reißen musste, um ihr ein paar Schluck Saft einzufußeln, wenn ihre Werte zu niedrig waren oder sich bedenklich nach unten bewegten. War ihr Wert zu hoch, konnte ich das wenigstens über die Pumpe regeln, ohne sie zu wecken.

Unser Sohn Max ist 2 Jahre jünger als Ina. Ihm gegenüber hatte ich häufig ein schlechtes Gewissen. Er musste oft zurückstecken und bekommt weniger Aufmerksamkeit als seine Schwester. Wenn Inas Blutzucker kurz vor dem Essen zu hoch war, warteten wir als Familie, bis ihre Werte wieder so weit in Ordnung waren, dass wir mit dem Essen anfangen konnten. Max hat immer Verständnis

dafür gezeigt, aber trotzdem fand ich manchmal, dass auch ihm der Diabetes ein Stück Leichtigkeit nahm.

Im Weiteren beschrieben wir Lebenssituationen mit DIY-/Open-Source-Closed-Loop, was wiederum auf den unzähligen persönlichen Berichten der Bürgerwissenschaftler*innen basiert:

Der Loop passt die Insulinzufuhr der Insulinpumpe automatisch an. Dies erfolgt auf Basis des aktuellen Blutzuckerwerts und Inas individueller Bedarfe, die wir detailliert in das System eingegeben haben. Seitdem sind Inas Werte deutlich stabiler. Bei Weitem nicht perfekt, aber trotzdem ein gutes Stück besser als zuvor. Vor allem in den Nächten, in denen sich kein Essen und keine akute Bewegung auswirken. Auch wenn Ina etwas mehr oder weniger isst, als sie vorher eingerechnet hat, oder sich spontan mehr bewegt als geplant, kann der Loop das bis zu einem gewissen Grad ausgleichen. Das ist aber nicht die einzige Veränderung. Mit diesem System können mein Mann und ich endlich auch Inas Blutzuckerwerte aus der Ferne mitlesen. Ina trägt ein Handy bei sich, das ihre Werte in eine Cloud hochlädt und dann auf unsere Handys überträgt. Auch die Alarme kommen jetzt auf unseren Handys an, egal, wie weit wir von Ina entfernt sind. Sogar die Insulinpumpe können wir aus der Ferne steuern.

Allerdings waren wir am Anfang sehr skeptisch, ob wir dem Loop wirklich vertrauen können. In den ersten Wochen haben wir ständig ihre Werte kontrolliert und uns nachts noch öfter den Wecker gestellt, um ganz sicherzugehen, dass das System richtig funktioniert und keine Fehler macht. Aber mit der Zeit haben wir gelernt, dass es wirklich zuverlässig ist. Man muss weiterhin ein Auge auf die Blutzuckerwerte haben und auch immer noch ab und an eingreifen. Aber insgesamt hat sich die Therapie immens verbessert. Es kommt aber nur noch selten vor, dass wir nachts aufstehen und Ina wecken müssen. Die Ausreißer von Inas Blutzuckerwerten in der Nacht nach oben und nach unten haben deutlich nachgelassen. Die Alarme, wenn doch mal etwas aus dem Ruder läuft, hören wir zuverlässig auf unseren Handys, weshalb mein Mann und ich in der Nacht keinen

Wecker mehr zu stellen brauchen. Das ist ein riesiger Gewinn an Lebensqualität für uns 3. Dass die Werte beim Aufstehen zu hoch oder zu tief sind, passiert fast überhaupt nicht mehr.

Der Loop hat aber nicht nur unser Leben in der Nacht verändert. Ich fahre immer mit der Straßenbahn zur Arbeit. Ungefähr zu der Zeit, wenn ich in die Bahn steige, kommt meine Tochter mit ihren Freundinnen an ihrer Schule an. Ich schaue also direkt auf meinem Handy auf ihre Blutzuckerwerte, sobald ich einen Sitzplatz in der Straßenbahn habe. Es kommt schon mal vor, dass sie dann gerade auf niedrige Werte zusteuert. Dann rufe ich sie an und sage ihr, sie soll etwas Traubenzucker essen. Meistens erwidert sie ganz genervt, dass sie das ja schon längst gemacht hat. Und ich bin einfach nur beruhigt. Die Anrufe aus der Schule sind deutlich weniger geworden, und abholen muss ich Ina fast gar nicht mehr. Ein Lehrer hat sogar gefragt, was los sei und warum kaum noch Alarmer kämen – da war ich unglaublich glücklich!

Seit diesem Schuljahr geht Ina in die weiterführende Schule, etwa 3,5 km entfernt. Sie fährt mit dem Fahrrad hin, und das Loopen ist auch hier eine große Unterstützung.

» Eltern von Loopenden geben an, ausgeschlafen und produktiver, sowie innerlich entspannter zu sein

Zwischendurch schaue ich immer wieder auf mein Handy und auf Inas Werte, egal, wo sie gerade ist. Wenn der Blutzuckerwert nicht passt, kann ich entweder aus der Ferne Insulin abgeben, Ina anrufen oder die Erwachsenen in ihrer Nähe. Das gibt mir und ihr eine Sicherheit, die vor dem Loop nicht möglich war. Daher ist es auch einfacher geworden, sie alleine zu ihren Freundinnen oder zu den Großeltern zu lassen. Die anderen Eltern wissen nun, dass der Loop den Blutzucker gut regelt und ich im schlimmsten Fall einen Alarm bekommen würde. Vor einem halben Jahr hat Ina zum allerersten Mal bei einer Freundin übernachtet – das wäre vor dem Loop undenkbar gewesen.

Die Auswirkungen des Loopens merke ich auch auf der Arbeit. Ich bin ausge-

schlafen und produktiver, aber auch einfach innerlich entspannter, weil ich mir viel weniger Sorgen um Inas Sicherheit mache.

Inzwischen ist Ina richtig stolz, Looperin zu sein. Sie hat schnell verstanden, dass der Loop etwas Besonderes und auch nicht ganz Selbstverständliches ist. Als wir damals zum ersten Mal mit Loop zu ihrer Routinekontrolle zum Diabetologen gegangen sind, hatte ich wirklich Angst vor seiner Reaktion. Dass er uns vor die Tür setzt oder mir sagt, wir seien total verantwortungslose Eltern und würden die Gesundheit unseres Kinds riskieren. Schließlich ist der Loop nicht offiziell zugelassen. Dabei wollen wir ja gerade das Bestmögliche für unser Kind. Aber Inas Diabetologe war zum Glück vollkommen entspannt und hat nur gesagt, dass wir das nun eben auf die nicht ganz konventionelle Weise machen. Dann hat er uns wie immer das Rezept fürs Insulin ausgestellt. Er hat mich aber darauf hingewiesen, dass er mich zum Loop selbst nicht beraten darf.

Wenn wir beim Abendessen zusammensitzen, fällt mir oft auf, dass auch unser Sohn Max ausgeglichener wirkt, seit wir den Loop nutzen. Nach dem Essen spielen wir oft noch ein Brettspiel oder schauen zusammen einen Film. Dafür waren mein Mann und ich früher meistens viel zu müde. Ein guter Teil der Zeit, den wir nicht mehr mit dem Management von Inas Diabetes verbringen müssen, ist dank Loop jetzt echte Familienzeit.

Da diese lebhaften Schilderungen für sich sprechen, wollen wir sie nachfolgend nicht weiter diskutieren, sondern für sich stehen lassen.

Fazit für die Praxis

- Von gesundheitlichen Einschränkungen oder chronischen Krankheiten betroffene Menschen bringen durch ihren konstanten therapeutischen Umgang mit der Krankheit wertvolle Erfahrungen in die Forschung und die Technikentwicklung ein.
- Die HbA_{1c}-Werte (HbA_{1c}: Glykohämoglobin) der Teilnehmenden verbesserten sich durch die Nutzung des DIY-APS („do-it-yourself artificial pancreas“) deutlich.

- Mit den DIY-APS können TIR-Werte (TIR: „time in range“) im Mittel von > 85 % erzielt werden.
- Die Loopenden gaben an, dass sie seit der Nutzung der DIY-APS mit ihrer Lebensqualität wesentlich zufriedener sind.
- Komplexe Verbesserungen in der Lebensqualität mit Diabetes durch DIY-APS können durch Narrative erfasst werden. So können neben Zahlen lebhaftere Eindrücke zu täglichen Herausforderungen von Menschen mit Typ-1-Diabetes oder Eltern von Kindern mit Typ-1-Diabetes und die Auswirkungen von Technologien auf den Lebensalltag aufgezeigt werden.

Korrespondenzadresse



Dipl.-Ing. Nora Weinberger

Institut für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse, Karlsruher Institut für Technologie
Karlsru. 11, 76133 Karlsruhe, Deutschland
nora.weinberger@kit.edu

Danksagung und Nachruf. Wir danken allen Teilnehmenden von TeQfor1, die diese Forschung überhaupt erst ermöglicht haben. Wir als akademisch Forschende konnten von allen Bürgerwissenschaftler*innen viel zu den täglichen Herausforderungen mit Typ-1-Diabetes und einer DIY-Therapie lernen. Unser Forscherleben wurde dadurch und durch die Außenperspektive auf Wissenschaft unglaublich bereichert. Vor allem aber möchten wir unserer Kollegin und Freundin Silvia Woll gedenken, die leider mit 39 Jahren im Mai 2022 überraschend und viel zu früh von uns gegangen ist. Silvia Woll hat mit uns gemeinsam dieses Projekt beantragt und es mit extrem viel Engagement und unglaublich viel Herz wesentlich getragen. Wir vermissen dich jeden Tag, Silf! Danke, dass wir dich in unserem Leben haben durften!

Förderung. Das Projekt *Auswirkungen technischer Systeme auf die eigene Lebensqualität von Typ-1-Diabetiker-innen (TeQfor1)* wurde im Rahmen des Impuls- und Vernetzungsfonds durch die Helmholtz-Gemeinschaft e. V. gefördert.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. N. Weinberger, M. Pobiruchin, A. Fritsche und S. Woll erklären, dass kein ökonomischer oder persönlicher Interessenskonflikt vorliegt, der den Inhalt des Beitrags beeinflusst.

Für diesen Beitrag wurden von den Autor/-innen keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Literatur

1. <https://www.medtronic.com/de-de/fachkreise/diabetes/produkte/670g-ce-zulassung.html>. Zugegriffen: 10. Aug. 2022
2. <https://www.medtronic.com/de-de/ueber/news/pressemitteilungen-medtronic-gmbh/minimed-780g-system.html>. Zugegriffen: 2. Sept. 2022
3. <https://openaps.org/>. Zugegriffen: 15. Aug. 2022
4. <https://androidaps.readthedocs.io/en/latest/CROWDIN/de/index.html>. Zugegriffen: 15. Aug. 2022
5. <https://loopkit.github.io/loopdocs/>. Zugegriffen: 15. Aug. 2022
6. Deutsche Diabetes Gesellschaft (2018) Gutachten Looper. <https://www.diabetes-technologie.de/download/3113/>. Zugegriffen: 2. Sept. 2022
7. Braune K, O'Donnell S, Cleal B, Lewis D, Tappe A, Willaig I, Hauck B, Raile K (2019) Real-world use of do-it-yourself artificial pancreas systems in children and adolescents: online survey and analysis of self-reported clinical outcomes. *JMIR Prepr* 7(7):e14087. <https://doi.org/10.2196/14087>
8. Lewis DM, Swain RS, Donner TW (2018) Improvements in A1C and time-in-range in DIY closed-loop (OpenAPS) users. *Diabetes* 67(Supplement_1):352-OR. <https://doi.org/10.2337/db18-352-OR>
9. Lewis DM, Leibrand S (2016) #OpenAPS community. Real-world use of open source artificial pancreas systems. *JDiabetes Sci Technol* 10(6):1411. <https://doi.org/10.1177/1932296816665635>
10. Petruzelkova L, Soupal J, Plasova V, Jiranova J, Neuman V, Plachy L, Pruhova S, Sumnik Z, Obermannova B (2018) Excellent glycemic control maintained by open-source hybrid closed-loop androidAPS during and after sustained physical activity. *Diabetes Technol Ther* 20:744–750. <https://doi.org/10.1089/dia.2018.0214>
11. Paterson B, Thorne S (2000) Developmental evolution of expertise in diabetes self-management. *Clin Nurs Res* 9(4):402–419. <https://doi.org/10.1177/10547730022158663>
12. Thorne SE, Ternulf Nyhlin K, Paterson BL (2000) Attitudes towards patient expertise in chronic illness. *Int J Nurs Stud* 37(4):303–311. [https://doi.org/10.1016/s0020-7489\(00\)00007-9](https://doi.org/10.1016/s0020-7489(00)00007-9)
13. <https://openaps.org/reference-design/>. Zugegriffen: 15. Aug. 2022
14. Bonn A, Richter A, Vohland K, Pettibone L, Brandt M, Feldmann R, Goebe C, Grefe C, Hecker S, Hennen L, Hofer H, Kiefer S, Klotz S, Kluttig T, Krause J, Küsel K, Liedtke C, Mahla A, Neumeier V, Premke-Kraus M, Rillig MC, Röller O, Schäffler L, Schmalzbauer B, Schneidewind U, Schumann A, Settele J, Tochtermann K, Tockner K, Vogel J, Volkmann W, von Unger H, Walter D, Weisskopf M, Wirth C, Witt T, Wolst D, Ziegler D (2016) Grünbuch Citizen Science Strategie 2020 für Deutschland
15. Hammel G, Woll S, Baumann M, Scherz C, Maia MJ, Behrlich B, Borgmann SO, Eichinger M,

“Do it yourself” therapy for type 1 diabetes. A Citizen Science project on the use of self-developed technologies for automated insulin delivery

Only in 2017 did the US Food and Drug Administration (FDA) officially approve a system that automatically delivers insulin depending on the tissue glucose level. In Germany, insulin pumps with autocorrection dosing has been available since 2021. However, according to many patients with type 1 diabetes and parents of children with type 1 diabetes, the development of automated blood glucose control has lagged behind. Therefore, at the beginning of the 2010s, those affected and their relatives began to develop an artificial pancreas system themselves, a so-called (hybrid) closed loop system, which was made available freely on the web with all the necessary information. So far, this system and its effectiveness, such as the impact of its use on improved quality of life, have not been systematically evaluated. Against this background, a team of citizen scientists with type 1 diabetes and academic researchers investigated whether the use of such a “do-it yourself” technology can lead to better blood glucose levels and positive effects on quality of life. The aim of this article is to present the joint research process and insights into the project.

Keywords

Artificial pancreas · Type 1 diabetes · Closed loop system · Health care technology · Quality of life

- Gardecki J, Heyen NB, Icks A, Pobiruchin M, Weschke S (2021) Citizen science approaches in medical and health research Selected terms with focus on the degree of participation/ Bürgerwissenschaftliche Forschungsansätze in Medizin und Gesundheitsforschung. Ausgewählte Begriffe mit Fokus auf den Beteiligungsgrad. *Z Theor Praxis* 30(3):63–69. <https://doi.org/10.14512/tatup.30.3.63>
16. Kulzer B, Krichbaum M, Hermanns N (2010) Lebensqualität bei Diabetes mellitus. [Quality of life in diabetes mellitus]. *InFo Diabetol* 4(4):32–39
17. Alvarado-Martel D, Ruiz Fernández MÁ, Wägner AM, Equipo ViDa1 (2017) ViDa1: a new questionnaire for measuring health-related quality of life in patients with type 1 diabetes. *Endocrinol Diabetes Nutr* 64(9):506–509. <https://doi.org/10.1016/j.endinu.2017.08.003>