

Personcentrerad vård vid användande av "open source" algoritmer för AID-pumpar

EndoDiab Linköping 2025

Anna Lindholm Olinder, Sachsska barn- och ungdomssjukhuset



**Karolinska
Institutet**

SÖS
SÖDERSJUKHUSET

Agenda

- Vad är "open source" algoritmer för AID-pumpar, DIY, loop?
- Egenvård, empowerment och personcentrerad vård
- Evidens och Internationella riktlinjer om DIY
- Presentation av Sachsska barn och ungdomssjukhusets diabetesklinik och vår loop-policy
- Vad säger föräldrar

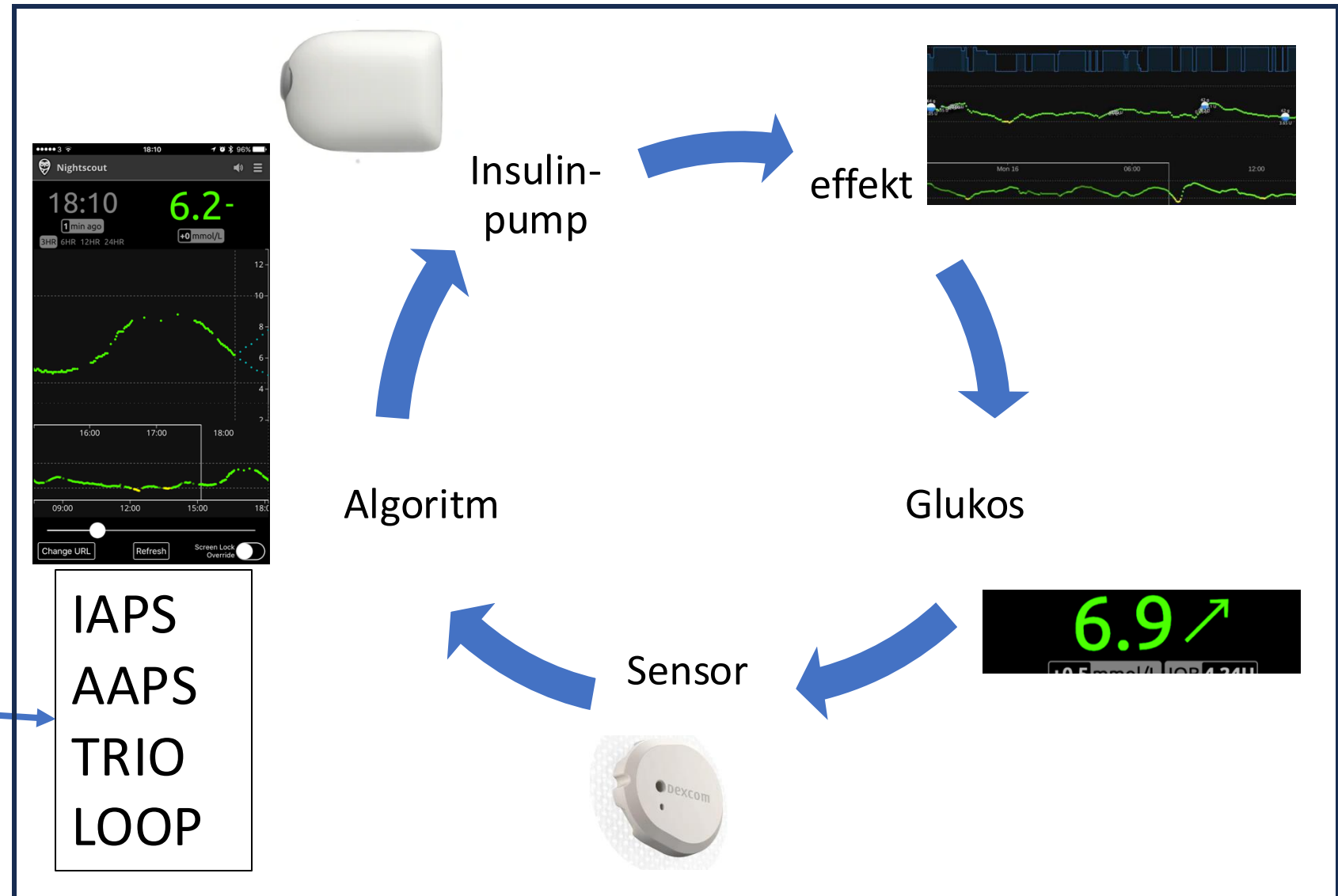


Vad är DIY?

Att programmera

- Läsa på
- Kontakt med Community!
- Kunskapstest ev!
- Testa öppet läge
- Closed loop

Att använda



Egenvård

- **>95 %** av all diabetesvård
- Barnets/ungdomens och vårdnadshavarnas insatser är avgörande.
- Blodsockermätning
- Insulindosering
- Måltidsplanering
- Fysisk aktivitet
- Vårdteamet fungerar som stöd och vägledning



Empowerment

- Innebär att ge människor makt, kunskap och verktyg för att själva ta kontroll över sina liv och beslut.
- Barnet och familjen behöver stöd och kunskap av vårdteamet för att kunna fatta informerade beslut om behandling och egenvård.
- Många dagliga behandlingsbeslut, kräver ”empowerment”
- Självförtroende, självbestämmande och möjlighet att påverka sin egen situation.



Personcentrerad vård

- Vården anpassas för barnets och familjens unika behov.
- Barnet och familjen aktiva i beslutsfattandet.
- Barnet och familjen är experter.
- Vårdteamet samarbetar med familjen.
- Vårdteamet lyssnar på barnet och familjen.
- Familjen får stöd i att hantera praktiska och känslomässiga utmaningar.
- Dokumentation!



Evidens och Internationella Riktlinjer om DIY



**Karolinska
Institutet**

SÖS
SÖDERSJUKHUSET

Evidens

- RCT:

- Jfr SAP med Open source: Bättre TIR och HbA1c med DIY

- *Burnside MJ, et al. Diabetes. N Engl J Med. 2022 Sep 8;387(10):869-881.*
 - *Burnside MJ, et al. Technol Ther. 2023 Apr;25(4):250-259.*

- Säkerhet, in silico-studie, Typ 1 Diabetes Simulator

Toffanin C, et al. Diabetes Technol Ther. 2020 Feb;22(2):112-120. doi: 10.1089/dia.2019.0375.

- Real world studies

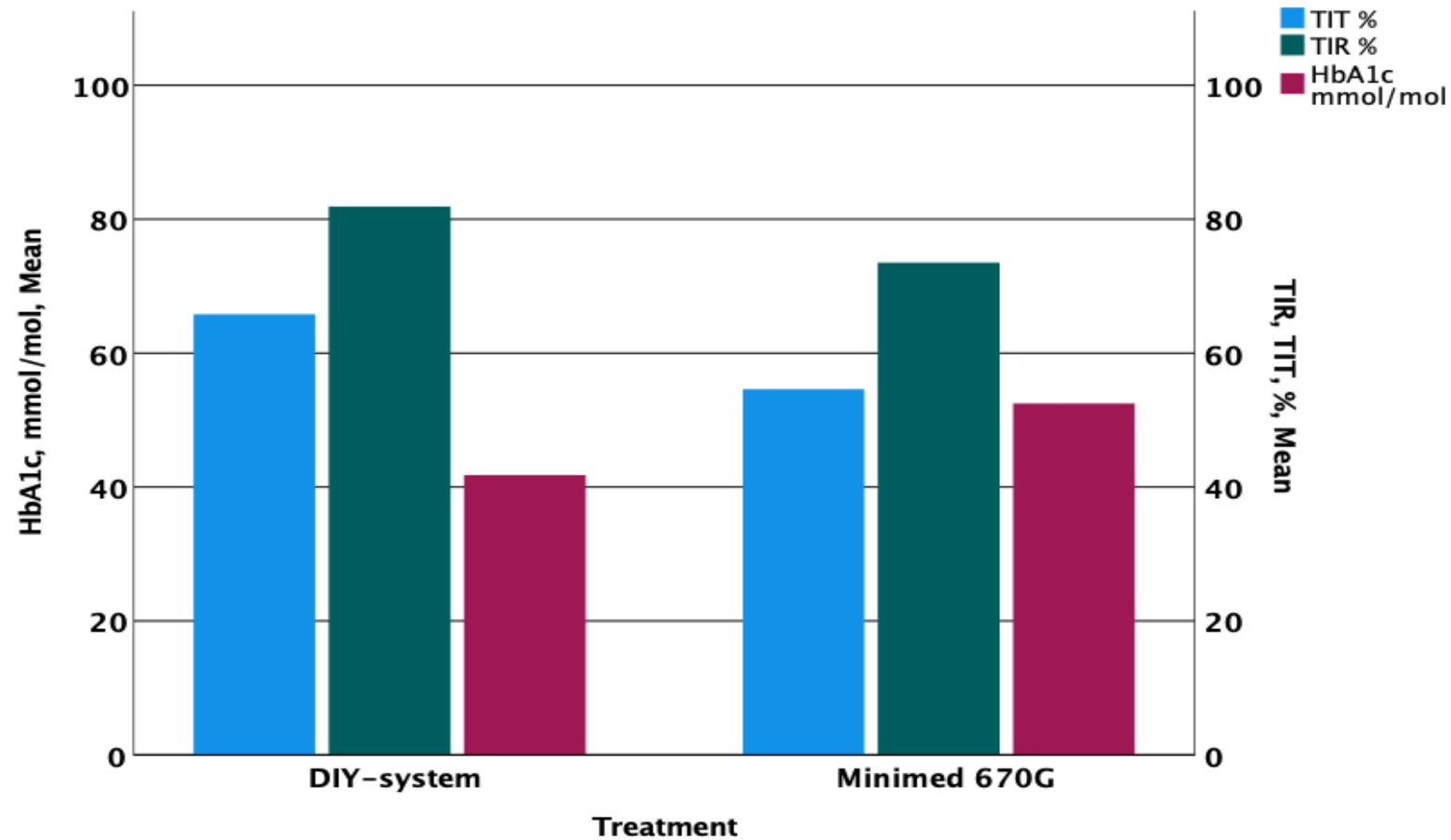
- Förbättrade glukosnivåer
 - Förbättrad livskvalitet

Wu Z et al. Ther Adv Endocrinol Metab 2020; 11

Lum JW et al. Diabetes Technol Ther. 2021 May;23(5):367-375.

Braune K et al. J Med Internet Res. 2021 Jun 7;23(6):e25409.

Glucose control is at least as good with user-built hybrid closed loop systems as with Medtronic 670G in children and adolescents with type 1 diabetes



R. Hanas,
A. Lindholm
Olinder,
P. Adolfsson,
H. Svensson,
M. Hiis,
B. Rathsmann

If PWD choose to use open-source AID systems,
support from care providers is encouraged.

While PWD may **independently build their DIY AID systems,**
the diabetes care team remains essential for core diabetes
self-management education and support for DIY AID use.
Clinicians should **consider learning the key system.**

Individuals with diabetes may be using systems not approved by the U.S. Food and Drug Administration, such as DIY closed-loop systems and others.

Health care professionals cannot prescribe these systems but should **assist in diabetes management to ensure the safety of people with diabetes.**

Position paper: Open-source technology in the treatment of people living with diabetes mellitus-an Austrian perspective : Technology Committee of the Austrian Diabetes Association



Karolinska
Institutet

SÖS
SÖDERSJUKHUSET

People living with diabetes mellitus **must continue to be supported** in education and diabetes management, independent of the chosen diabetes technology including open-source technology.

Check-ups of the metabolic control, acute and chronic complications and screening for diabetes-related diseases are necessary and should be regularly carried out, **regardless of the chosen AID-system and by a multidisciplinary team with appropriate expertise.**

Kietaibl AT, et al. Position paper: Open-source technology in the treatment of people living with diabetes mellitus-an Austrian perspective : Technology Committee of the Austrian Diabetes Association]. Wien Klin Wochenschr. 2024 Jul;136(Suppl 9):467-477.

Norge: Do-it-yourself (DIY) closed loop systemer til egenbehandling av diabetes

En uttalelse fra Medisinsk Fagråd, Diabetesforbundet 6. april 2021



Karolinska
Institutet

SÖS
SÖDERSJUKHUSET

DIY closed loop er kommet for å bli, i hvert fall inntil kommersielle systemer i større grad enn i dag kan dekke brukernes individuelle behov. **Helsepersonell som arbeider med diabetes bør respektere den enkeltes rett til å bruke denne metoden, men kan ikke aktivt anbefale den**, både fordi den ikke er kvalitetssikret og fordi det ikke foreligger god nok dokumentasjon på sikkerhet og nytte.

Sachsska

- Cirka 600 barn och ungdomar 0-20 år, med diabetes
- Medel HbA1c: 51
- 91% använder insulinpump
- 67 barn och ungdomar använder "open source" algoritmer (loopar)
- Personcentrerad vård



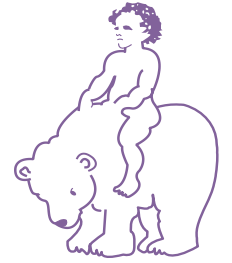
Karolinska
Institutet

SÖS
SÖDERSJUKHUSET

Sachsska

barn- och ungdomssjukhuset

En del av Södersjukhuset



Sachsskas diabetesteam

- Barnet med diabetes och familjen
- Läkare
- Diabetessjuksköterska
- Undersköterska
- Dietist
- Kurator
- Lekterapeuter





Diabetesteamets DIY-policy

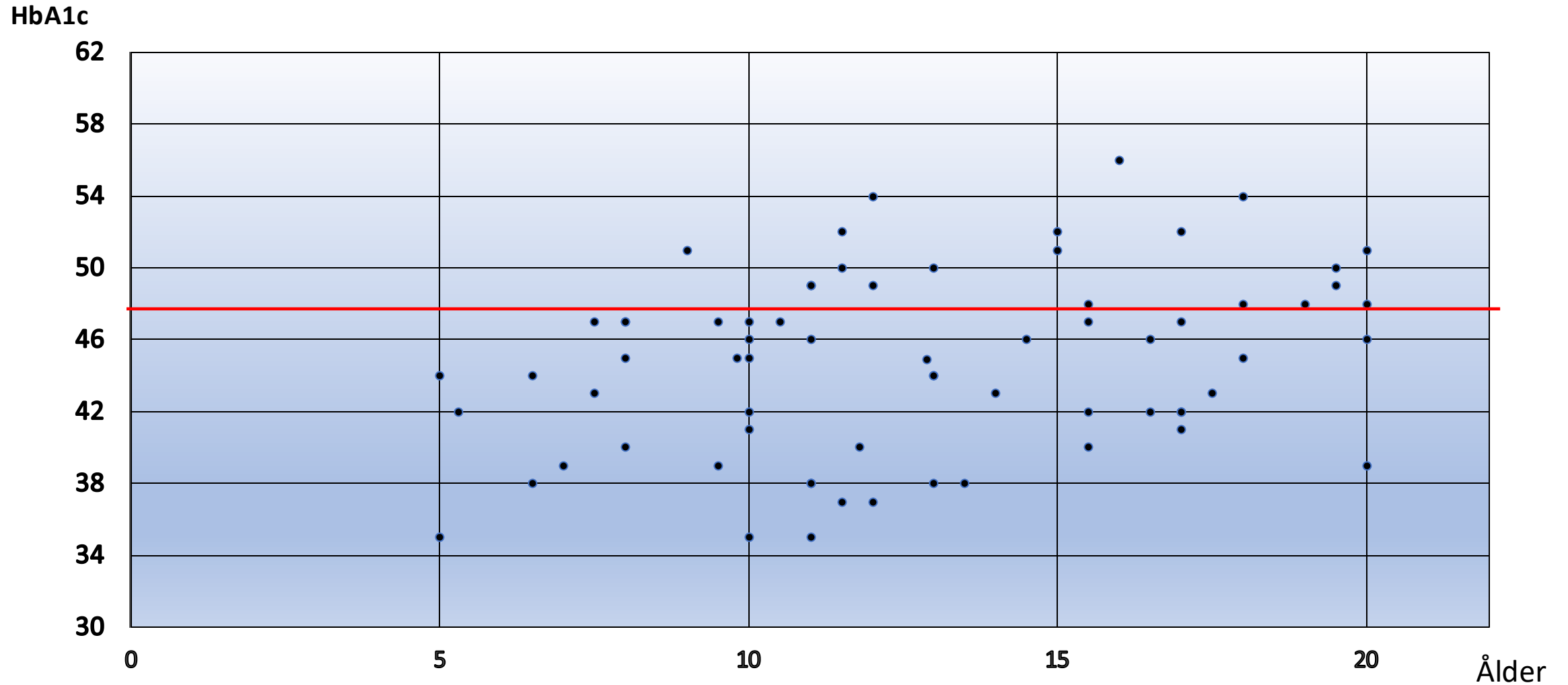
- Vi startar inga DIY-system
- De familjer som startat DIY får samma stöd och råd som de som använder kommersiella system.
- Vi lär oss av användarna
- Vi använder Tidepool eller Nightscout för att tillsammans med familjen utvärdera glukoskurvor och doser.
- Vi erbjuder kommersiella alternativ, och rekommenderar det när det inte fungerar optimalt

Lite statistik från Sachsska

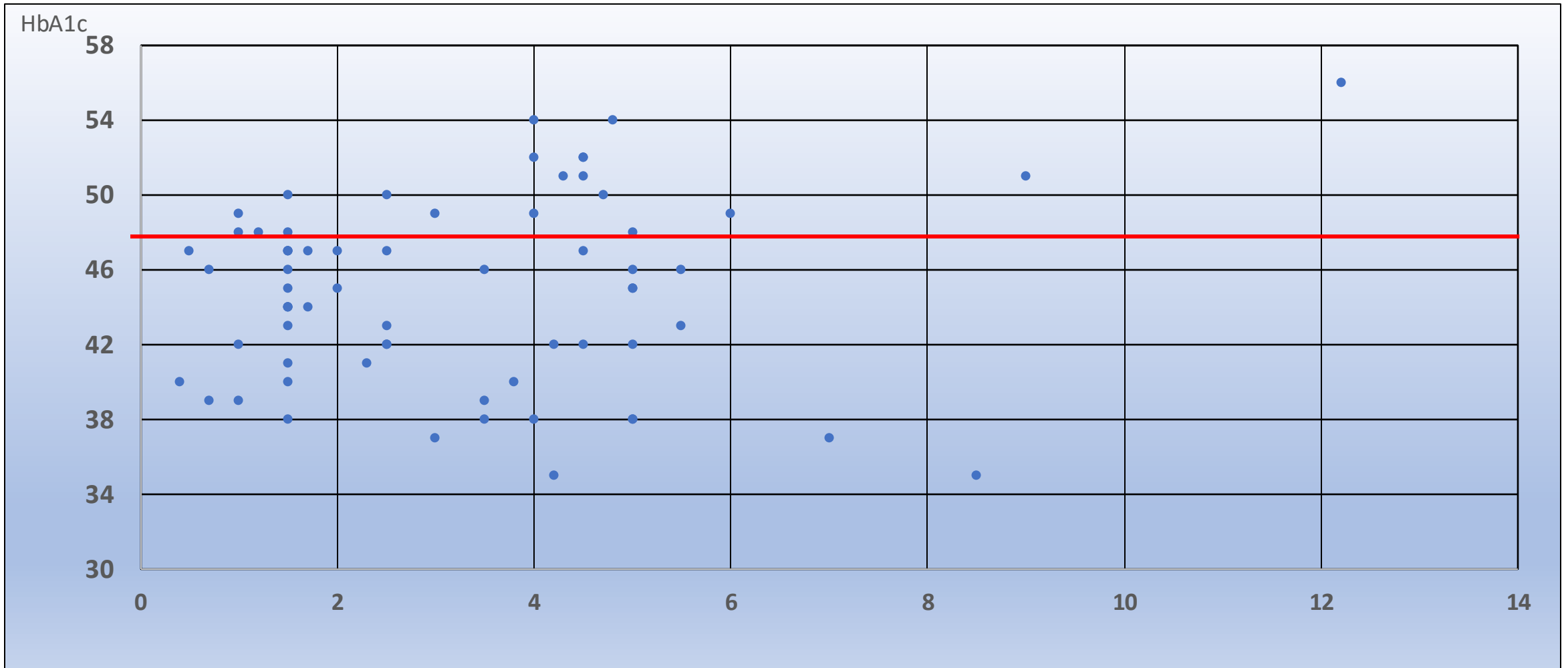
- 67 loopande barn och ungdomar
- Omnipod Dash och G7
- Medelålder 12,9 år (5-20 år)
- Medel diabetesduration nu: 6,4 år (0,8-17,5)
- Medel loop-tid: 3,2 år (0,4-12,2)
- Medel diabetesduration före start av loop: 3,2 år (0-15)
- Medel HbA1c: 44,9 (35-56),



HbA1c och ålder



HbA1c och år med loop



År med loop

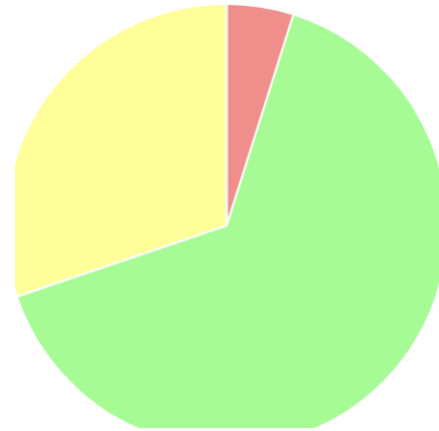
Min första loopkontakt! 2018

- Remiss från annan klinik, fick inte hjälpmedel utskrivna
- 5-årig pojke
- HbA1c: 37
- Inga känningar
- Dana-pump, Dexcom G5 och en Rileylink
- Föräldrar mycket kunniga och kunde berätta
- Livskvaliteten var klart förbättrad efter loop start
- Pojken är nu 12 år, HbA1c 37, loopar med Dash och G7
- Nu kan jag bidra mer i diskussionen om inställningar

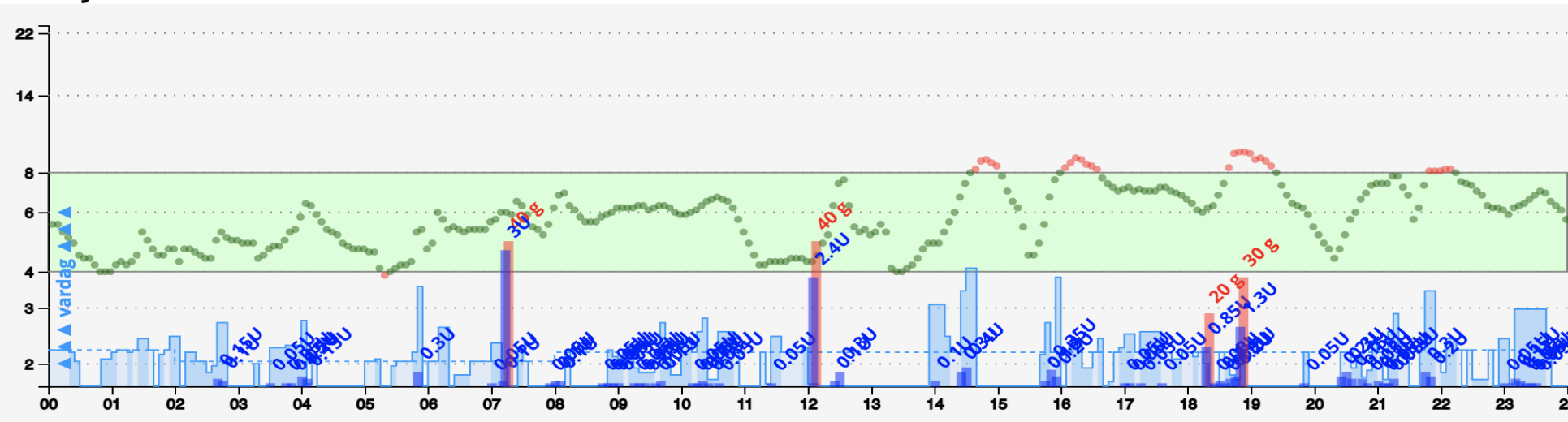


Att kolla kurvor och inställning

- I Nightscout eller Tidepool
- Föräldrar/ungdomar delar data



| Range | % of Readings | # of Readings | Average | Median | Standard Deviation | A1c estimation* |
|--------------------------------|---------------|---------------|---|--------|---|---|
| Low (<3.9): | 4.9% | 91 | 3.3 | 3.4 | 0.3 | 6.0% _{DCCT} 43 _{IFCC} |
| In Range: | 64.9% | 1207 | 5.9 | 6.0 | 1.0 | |
| High (>=8): | 30.2% | 561 | 9.8 | 9.4 | 1.7 | |
| Overall: | | 1859 | 7.0 | 6.6 | 2.3 | |
| Mean Total Daily Change | | | Time in fluctuation (>0.27 mmol/l/5m) | | Time in rapid fluctuation (>0.55 mmol/l/5m) | |
| 84.72 mmol/L | | | 33.0% | | 12.0% | |



Flera ändringsbara inställningar och möjligheter



Basaldoser

KH-kvoter

ISF, olika typer

Glukosmål

Max basal / max bolus

Insulinduration

Kolhydratsabsorbtion

Gränsvärden för högt och lågt

Overrides, påverkar både basal och bolus

Olika profiler

Ta dos retrospektivt

Units: mmol

DIA: 5

Timezone: Europe/Brussels

Carbs activity / absorption rate: undefined

Insulin to carb ratio (I:C):

00:00 : 50

06:00 : 16

11:00 : 20

13:00 : 20

17:00 : 28

Insulin Sensitivity Factor (ISF):

00:00 : 9

09:00 : 9

15:00 : 9

21:00 : 5

Basal rates [unit/hour]:

00:00 : 0.8

02:00 : 0.55

08:00 : 0.75

22:00 : 0.8

Target BG range [mg/dL,mmol/L]:

00:00 : 5 - 5.5

Vad säger föräldrarna

Livskvalitet



Karolinska
Institutet

SÖS
SÖDERSJUKHUSET

"Han har, tack vare loop så har han ändå fått vara precis som vilket annat barn som helst"

Ett nytt liv!

"Det handlar ju inte bara om hbA1c, det handlar om att få ett liv"

"Nätterna är ju mycket bättre nu, även om de fortfarande är jobbiga så är det mycket bättre än vad det var innan"

"Jag tycker det är jättestor skillnad jätte, alltså vi verkligen. Vi var på väg att gå in i väggen"

Vad säger föräldrar till barn < 7 år

Stöd

*Det vore bra om
vårdgivare hade
lite baskunskaper
i DIYAID samt en
öppenhet kring
användning av
DIYAID.*

*Men det är också det
som är såhär fint att det
är ett do it yourself
nätverk där folk liksom
volontärjobbar, ehh, och
stöttar varandra och
hjälper varandra och
såhär.*

Vad säger föräldrarna

Hantering av DIYAID

“Alltså loop, det är ju inte för alla, just för att du måste ändå ha du, du måste ju förstå vad du håller på med”

“Prova. Gör det. Får du till det kommer du aldrig ångra dig. Får du inte till det har du alltid ditt andra system.”



Karolinska
Institutet

SÖS
SÖDERSJUKHUSET

Tack!
Frågor?