

## **Type 1 – tænketank for type 1 diabetes 2019**

### **Før du gør det selv - HUSK NU SIKKERHEDEN**

#### **– en 6 siders sikkerhedsguide til LOOP (version 1)**

DIY APS – Do It Yourself Artificial Pancreas Systems. Fantastiske værktøj som kan give dig en langt bedre kontrol med din diabetes og få den til at fylde meget mindre i hverdagen. Facebookgruppen *Looped* er det bedste sted at starte, der finder du opdaterede links og vejledninger til de forskellige systemer som mennesker med diabetes og deres pårørende har udviklet selv, fordi *#wearenotwaiting!*

Men inden du kaster dig over legetøjet, de høje forventninger og drømmen om et nemmere liv med diabetes så husk nu sikkerheden.

#### **Insulin er et potent stof**

Du ved godt, at insulin er et potent stof som i de forkerte doser og under de forkerte omstændigheder kan dræbe. Du ved godt, hvordan man bruger alle de forskellige stykker udstyr som dit liv afhænger af, du ved også godt, hvordan man håndterer højt og lavt blodsukker, men sørg alligevel for at være ordentlig forberedt, inden du starter med LOOP, både for din egen og andres skyld.

- Risiko og usikkerhed er industriens største indvending mod at lade os der lever med type 1 diabetes styre udviklingen selv.
- Usikkerhed og ansvar er sundhedsvæsenets største indvending mod, at vi der lever med type 1 diabetes bruger DIY løsninger.

Husk at med DIY APS laver du et medicinsk eksperiment helt på egen regning og risiko. Pas på dig selv og pas på andre.

**Denne vejledning erstatter ikke de meget omhyggelige instruktioner**

Denne vejledning erstatter ikke de meget omhyggelige instruktioner, som du finder omkring LOOP, AndriodAPS og OpenAPS, her finder du alt det praktiske om at bygge og bruge løsningerne. Den erstatter heller ikke den vejledning, oplæring og erfaring du selv har tilegnet dig fra sundhedsvæsenet og livet med diabetes.

Den er tænkt som praktisk inspiration og tjekliste samt et erfaringsbaseret svar (ud fra at jeg kører LOOP med Omnipod/Libre på alle de "jamen hvad nu hvis..." spørgsmål, som du helt sikkert får fra familie, venner, fra endokrinologen, pumpeplejersken eller alle mulige andre.

## Der er risiko ved al diabetesbehandling

Det korte svar til det kritiske/nysgerrige/omsorgsfulde sundhedspersonale er ret simpelt: Der er risiko ved al diabetesbehandling, jeg vælger selv at bruge DIY APS for at tage kontrol med min sygdom. Jeg har gjort følgende for at mindske risikoen:

1. Jeg er fortrolig med min pumpe og CGM. Jeg er tryk ved at bruge de grundlæggende komponenter.
2. Jeg kender min diabetes godt. Jeg kan tælle kulhydrater, og jeg har testet mine basalrater, min kulhydratratio og min insulinsensitivitet.
3. Jeg har sat mig grundigt ind i DIY løsningen og tilpasset den til mine behov.
4. Jeg ved, hvad jeg skal gøre når udstyret ikke virker, jeg overvåger det nøje, og jeg har en også en backup til plan B.
5. Jeg har involveret mine nærmest omgivelser. De ved, hvad de skal gøre, hvis jeg får for meget eller for lidt insulin.

## Ad 1) Alt er som det plejer og så alligevel ikke

Grundlæggende er det du gør med et DIY APS system det samme, som hvis du anvender en insulinpumpe og en kontinuerlig glukosemåler. Du skal fortsat tælle kulhydrater og give bolus-insulin men i stedet for, at du manuelt skal give alle input, kan du reagere automatisk og øge, sænke eller helt standse insulintilførslen. I tillæg får du et væld af nye funktioner i forhold til at kunne tilpasse til døgnrytme, aktivitet, advarsler datadeling analyse mm som kan give dig en bedre forståelse for, hvordan du lever med din diabetes.

DIY APS bygger ovenpå dine nuværende hjælpemidler. De øger hastigheden og fjerner det manuelle men kompleksiteten stiger. Det betyder at du skal kende dine pumpe og din CGM rigtig godt for at få den fulde glæde af overbygningen og ikke mindst for at kunne reducere risikoen.

## Start med CGM'en – den er fartmåleren

Start med CGM'en – den er fartmåleren som gør, at DIY APS kan arbejde for dig. Desværre ved vi alle sammen, at CGM'er kan være upræcise til tider, at de kan være forsinkede og at de kan påvirkes af varme, vand tryk mm. Før du starter på DIY APS så sørg for at kende de variationer dit CGM system har i forhold til dig og kontroller løbende at målingerne stemmer.

Hvis jeg bliver i tvivl, hvis målingen er anderledes end jeg føler det, så laver jeg altid en kontrol og måler blodglukose. Derudover laver jeg en kontrolmåling en gang i døgnet for kontrol, nogen systemer skal kalibreres oftere, men uanset, tjek dit blodsukker regelmæssigt, måleren kan være fejlbehæftet eller ved at falde ud, stedet den sidder kan have masser af arvæv etc.

Hvis CGM er fartmåleren, så er pumpen din motor i systemet. Og den skal du også være obs på. Kend din krop og din pumpe godt - vær obs på signaler og symptomer på at noget ikke er, som det skal være, ofte er

det injektionssted og pumpefejl som er årsagen til problemer. Det forsvinder ikke, når du kobler tingene på nye måder.

### **Ad 2) Algoritmer er ikke bedre end de indstillinger og de data du fordrer den med**

Algoritmen er rat, speeder, bremse og autopilot i løsningen. Det betyder at den ikke gør noget som helst i sig selv før du har givet den input og slået autopiloten

Det gælder for både kommercielt godkendt pumpeprogram, bolusberegnere og for DIY løsninger, at de ikke er bedre end dine indstillinger og data. Fordelen med DIY er, at alt er gennemsigtigt, og du kan selv vurdere, hvad du vil ændre. Det kan du ikke med udstyr fra Medtronic, Insulet eller andre firmaer. Personligt anser jeg det for at mindske risikoen, men det er selvsagt omdiskuteret.

Du vil helt sikkert blive konfronteret med at DIY APS ikke er godkendt til medicinsk brug og det er korrekt. Heldigvis mange som arbejder på at få fjernet den barriere. Tidepool.org er en patientorganisation som arbejder for dette. På deres hjemmeside kan du finde detaljeret dokumentation om algoritmer, sikkerhed og ikke mindst bestræbelserne på FDA godkendelse <https://www.tidepool.org/loop>

Det betyder ikke, at det er ulovligt at bruge disse systemer, du gør det bare helt på egen risiko. Netop derfor skal du være ekstra opmærksom på din egen diabetes for som vi alle ved YDMV (Your Diabetes May Vary).

Helt konkret skal du kende din basalrate, ikke bare på fornemmelse, men gør dig selv den tjeneste at teste den ordentligt. Det samme gælder kulhydratratio og insulinsensitivitet. Disse tre forhold er kritiske både for pumpebehandling i al almindelighed og for DIY APS

Her kan diabetesambulatoriet være en stor hjælp ellers så er der mange gode ressourcer fx i Gary Scheiners "Think like a pancreas" eller Ragnar Hanås "Typ 1 Diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna" begge har gode praktiske vejledninger på dette felt. Tag imod al den hjælp du kan få her og stå på skuldrene af fagkundskaben når du starter med de automatiske systemer.

Det samme gælder kulhydrattælling. DIY APS modvirker til en vis grad fejlestimer og det giver et langt bedre overblik end traditionelle pumper, men det virker fortsat bedst hvis man har et nogenlunde bevidst forhold til hvor mange kulhydrater der kommer indenbords. Også her kan det bestemt anbefales at tage imod tilbud om kurser eller diætistsamtaler.

### **Ad 3) Gør det selv betyder faktisk gør det selv**

Ja du læste rigtigt gør det selv betyder faktisk gør det selv. Der er ingen helpdesk du kan ringe til, der er ingen klagemulighed, der ingen garantier. Når tingene ikke virker, så er det kun dig der kan løse problemet.

Det betyder at du skal tage dig besværet og sætte dig grundigt ind i den dokumentation du kan finde online, du skal tage dig besværet med at vurdere alternativer i forhold til dine behov.

Der er et fantastisk netværk af frivillige, som enten selv lever med diabetes eller har pårørende med sygdommen. De lægger et enormt arbejde i at gøre software tilgængeligt open source, i at lave dokumentation som er langt nemmere og bruge end det man finder kommercielt. Der er en kæmpe generøsitet og hjælpsomhed både online og i fysiske fora – Pay It Forward. Men det er også en bevægelse hvor der er en forventning om at man selv gør en indsats for at løse sine problemer selv og hjælpe andre. Stiller man spørgsmål til ting man nemt kunne læse sig til risikerer man at få lidt spidse bemærkninger om at spilde andres. Beder man oprigtigt om hjælp så får man den i overflod.

Sæt dig grundigt ind i dokumentationen du finder online, det er din største sikkerhed for at du ikke spilder tid og ressourcer på noget som ikke møder dine behov, det er den største sikkerhed for at du har et bevidst forhold til hvilken risiko du løber og det giver dig det bedste udgangspunkt for at være forberedt på hvad du gør når ting fejler.

#### **Ad 4) Når ting går galt**

Her kommer vi til den praktiske risikostyring. Du skal have en plan for at hvad du gør når ting ikke virker og du skal have et bevidst forhold til at overvåge det løbende.

For min egen del har jeg valgt at bruge Omnipod sammen med en Libre Freestyle + MiaoMiao, et Rileylink og en separat iPhone + Applewatch til at køre LOOP og Spike på. Det er et udslag af praktikaliteter i forhold til, hvad jeg kan få fat på, og hvordan jeg undgår at overdrevet samtale, film, netbrug etc. lægger min "pancreastelefon" ned. Powerbank og oplader er selvsagt obligatorisk.

Konkret har jeg derudover et backupkit i tasken, hvor der er en ekstra Omnipod, en insulinpen med hurtigvirkende, kanyler samt en BG måler fingerprikker og teststrimler.

Hjemme har jeg så Omnipod PDA, Libre aflæser, hurtig og langsomvirkende insulinpenne. Det giver mig tre backuplag, hvor jeg som udgangspunkt kører med det automatiske system:

- Hvis det går ned, og jeg ikke kan få det op igen på kort sigt, kan jeg kompensere med bolus via insulinpen.
- Hvis ikke jeg får det til at virke, kan jeg falde tilbage på den "officielle" løsning med Omnipod og Libre.
- Når alt andet fejler, går jeg tilbage på insulinpen med hurtig og langsomvirkende insulin og manuel måling.
- 

Derudover har jeg ketonmåler, som jeg heldigvis meget sjældent har brug for, men den er vigtig samt ekstra aflæser, ekstra Rileylinks og alle de forsyninger jeg kan hamstre. Man ved jo aldrig, hvornår zombieapokalypsen eller en omorganisering af kommuner og regioner rammer.

#### **Men hvad nu hvis...**

- Der ikke er netforbindelse:
  - o Du kan vælge et DIY APS, som ikke kræver netforbindelse. Det minimerer sårbarheden, alternativt må du acceptere, at pumpen falder tilbage i basalprogrammet, hvis du fx ikke kan få data fra den server du bruger til at dele CGM data.
- Telefonen løber tør for strøm:
  - o Efter en kort periode uden signal fra algoritmen, falder pumpen tilbage til basalprogrammet, så må du boluse manuelt eller vente med at spise, til den er klar igen.
- Telefonen bliver stjålet:
  - o Den er værre, pumpen falder tilbage til basalprogrammet, og du må skaffe dig en ny telefon genopbygge/reinstallere alle DIY systemerne og i mellemtiden bruge pen.
- Rileylink (bro mellem insulinpumpe og telefon) går i stykker eller ikke virker:
  - o Så falder pumpen tilbage til basalprogrammering, indtil du får aktiveret din backup.
- Algoritmen giver mig for meget eller for lidt insulin:
  - o Så tester jeg først, at alt virker som det skal med data ind og ud, dernæst revurderer jeg mine kulhydratinput og reviderer dem eventuelt.

- Så tjekker jeg indstillinger forhold til fysiske problemer med injektionssted, CGM etc.
- Derefter korrigerer jeg for at få blodsukker op eller ned, inden jeg gør mere.
- Er problemet fortsat ikke løst, så bliver jeg så småt frustreret og tænker stress, søvn sygdom, insulin som har fået frost eller varme.
- Først derefter begynder jeg at overveje egentlige softwarefejl og tjekker de forskellige facebookgrupper og chats, men har endnu ikke fundet en fejl som gav forkert insulin ud fra de input, der er givet – ikke dermed sagt, at det ikke kan ske, det kan det og det gør det, men med overvågning og systematik.
- LOOP virker ikke:
  - Troubleshooting fra a-z, tænd og sluk for apps, derefter telefoner, kontroller strøm på alle komponenter, slut miaomiao til lader for at genstarte.
  - Tjek hvad der er kommet af opdateringer fra Apple til ur og telefon, det er ofte der synderen er at finde.
  - Tjek faq, fb grupper, chats mm.
  - Spørg i looped gruppen, husk at læse retningslinjerne for hvad og hvordan man poster.
  - Genbyg app hvis alt andet fejler.
- CGM måler ikke:
  - Brug en manuel måler, jeg kan holde systemet kørende en stund med målinger 3 gange i timen, som jeg taster ind, men hvis jeg mister en sensor på et tidspunkt uden en backup, så lader jeg pumpen køre i et åbent kredsløb med basalprogrammet og så boluser jeg ud fra den manuelle måling.
- CGM ikke er præcis:
  - Hvis jeg er i tvivl, så tester jeg, gerne ofte. Blodsukkerniveauet er mit vigtigste datapunkt.
- Insulinen ikke bliver optaget ordentlig:
  - Tjek injektionssted, jeg har ofte problemer på 3. dag.
  - Husk at rotere, hvis du tager for mange injektioner de samme steder eller bliver ved med at sætte pumpen det samme sted så udvikler du insulininfiltrater. Det øger insulinforbruget og gør dit blodsukker endnu mere ustyrligt end det var i forvejen. (Lipohypertrofi som det så fint hedder).
- Når jeg vågner med et BG på 25,3 fordi pumpen har fejlet i løbet af natten:
  - Kontroller ketonniveau. Har du udstyr til at måle ketoner? Og sticksene er ikke for gamle? (Mange ketonsticks har kun 6 måneders holdbarhed).

## Ad 5) Du er ikke alene

Sørg for at involver dine nærmeste, det gælder for diabetesbehandlingen generelt men det gælder i høj grad, når du eksperimenterer med nye behandlingsformer selv.

- Ved din kæreste/kone/forældre/børn/venner/nære kollegaer etc, at du har diabetes type 1
  - Sørg for at dem du omgås i dagligdagen ved at du lider af en alvorlig kronisk sygdom.
- Ved de hvad de skal gøre, hvis du bliver uklar/fjern/mister bevidstheden?
  - Giv dem klare instruktioner om, hvad de skal gøre. Du har sikkert allerede juice/druesukker i tasken/bilen/værkstedet/ved sengen/på kontoret etc. Fortæl omgivelserne, hvornår det skal bruges.
- Har du fortalt dem, at du er startet med LOOP, og hvad det indebærer? Ved de, hvordan de slår pumpen til og fra eller fjerner den om nødvendigt?
  - Det er nemt, hvis man ved det, men ikke til at se eller vide, hvis du har holdt det for dig selv. Vær åben om hvad du gør og hvad andre skal gøre hvis der sker noget uventet.
- Hvis du har svært ved eller slet ikke kan mærke lavt blodsukker

- Har du glucagon-sprøjte (fx GlucaGen), og ved dine omgivelser hvor den er, og hvordan den skal bruges?

DIY APS gør mange ting nemmere og forbedrer din behandling. De øger også kompleksiteten noget, og fra et juridisk synspunkt er det høj risiko. I praksis er min oplevelse, at det ikke ændrer voldsomt ved de forholdsregler som fornuft og diabetesbehandling allerede foreskriver.

**Er der andet du vil anbefale mig at gøre?**

Send gerne dine spørgsmål og kommenterer eller deltag i debatten på TYPE1s facebookside

Tobias

Tobias Bøggild-Damkvist [tbd@type1.dk](mailto:tbd@type1.dk) / +45 20637324

**Type1** - Tænketaank for type 1 diabetes