

« Perspectives sur les dispositifs non invasifs et peu invasifs de surveillance de la glycémie dans les pays à revenus faibles et intermédiaires : le cas du Mali »

- à l'attention de Santé Diabète -



Note 6.
Expérience du glucomètre

Liste des notes thématiques :
Note n° 1. Enjeux sociaux de la maladie
Note n° 2. Enjeux économiques
Note n° 3. Conditions de prise en charge
Note n° 4. Expérience de la maladie
Note n° 5. Hygiène de vie
Note n° 6. Expérience du glucomètre
Note n° 7. Aspirations technologiques
Note n° 8. Exigences en matière de dispositifs de suivi de glycémie (DSG)

Sommaire

1. Introduction	2
2. Une bonne appréciation du glucomètre.....	2
2.1. Les points forts du glucomètre	2
2.2. D'autres avantages, plus ponctuels.....	3
3. La force de l'habitude et le sentiment de maîtrise.....	4
4. Les inconvénients du glucomètre	5
4.1. Des bandelettes onéreuses et parfois difficiles à trouver.....	5
4.2. Un appareil onéreux qu'on remplace difficilement	6
4.3. Un appareil qu'on ne peut utiliser que dans des conditions spécifiques	6
4.4. Un mode de prélèvement douloureux	7
5. Synthèse.....	7

1. Introduction

Parmi les 52 entretiens réalisés, une seule personne possédait un autre lecteur (en l'occurrence, un capteur de type Freestyle), 44 avaient un glucomètre fonctionnel à disposition et 7 n'ont pas répondu (généralement parce qu'ils possédaient à appareil hors d'usage).

Pour les patients DT1, le nombre de mesures de glycémie oscille entre deux par jour (pour les patients dont le diabète est plutôt équilibré) et trois par jour (pour ceux qui ont encore des difficultés à stabiliser leur glycémie). Cette moyenne varie selon la rigueur de chacun, mais globalement, cette fréquence semble respectée.

Pour les patients DT2, en revanche, le nombre de mesure varie très fortement d'une personne à l'autre. Elle est de 2 ou 3 mesures par jour – ce qui reste majoritaire – à 2 ou 3 mesures dans le mois. Certains patients mesurent leur glycémie de manière irrégulière en fonction de leur état physiologique du moment, mais surtout dans le but d'économiser les bandelettes.

« Si c'est bas [taux], je peux faire une semaine sans contrôler, mais si c'est élevé, chaque jour je contrôle [pour voir] si ça a baissé ou pas. » [Femme, DT2, 44 ans, MALI_IDI_29_TYPE 2]

« Bon, si je fais le contrôle aujourd'hui, dans trois jours je fais un autre contrôle. Chaque deux ou trois jours, je fais un contrôle. Mais ça dépend si je suis dans les normes, car si j'ai un problème qui fait monter ma glycémie, chaque jour je la contrôle, le matin et le soir. » (Femme, DT2, 42 ans, MALI_IDI_34_TYPE 2)

2. Une bonne appréciation du glucomètre

Globalement, la plupart des participants sont très satisfaits du glucomètre à bandelettes. Ils n'envisagent pas spontanément d'inconvénients, même si, dans un deuxième temps, au fil de l'entretien, certains peuvent être évoqués. Cette première intension favorable est en soi significative.

« Cet appareil, vraiment je n'ai pas trouvé d'inconvénients » (femme, DT1, 21 ans, MALI_IDI_19_TYPE 1)

« Même si l'appareil a des inconvénients je n'ai pas encore trouvé les inconvénients de cet appareil. » (Homme, DT2, 28 ans, MALI_IDI_26_TYPE 2)

« Non je n'ai pas trouvé d'inconvénients par rapport à cette machine. » (Femme, DT2, 47 ans, MALI_IDI_33_TYPE 2)

2.1. Les points forts du glucomètre

Le glucomètre est le seul appareil sur le marché et bien souvent le seul connu. Il joue un rôle fondamental dans la gestion de la maladie et les patients savent que leur santé en dépend. Cela induit probablement une forme de dépendance technologique qui rend délicate l'expression d'une insatisfaction (au moins en première intention).

« Interviewer : Est-ce que tu es très satisfaite de ce [glucomètre] One Touch ?
Participant : Oui, parce que je fais mes contrôles avec... je fais quand-même mes contrôles avec. » (Femme, DT1, 21 ans, MALI_IDI_19_TYPE 1)

« INTERVIEWER : Est-ce que vous pouvez m'expliquer ses avantages ?
PARTICIPANTE : L'avantage est que ça permet de connaître la situation de la glycémie. »
(Femme, DT2, 68 ans, MALI_IDI_53_TYPE 2)

Au-delà de cette dépendance toutefois, le glucomètre présente des qualités objectives.

Premièrement, le glucomètre est perçu comme fiable. Les gens ont confiance dans leurs mesures. Beaucoup précisent avoir comparé les mesures de leur glucomètre à la maison leur avec les résultats des mesures effectuées au centre de santé. L'adéquation entre ces deux mesures les rassure définitivement sur sa fiabilité

Troisièmement, le glucomètre est facile à utiliser.

« Bon on nous a appris comment on doit lire à l'école, donc moi je ne pense pas que ça soit un problème pour moi, c'est facile à lire. » (Femme, DT1, 29 ans, MALI_IDI_13_TYPE 1)

« C'est très simple ! Voilà, c'est très pratique aussi à manipuler. » (Homme, DT1, 27 ans, MALI_IDI_15_TYPE 1)

Troisièmement, le glucomètre favorise l'autonomie des personnes diabétiques en permettant de se contrôler à la maison. Il limite ainsi les aller-retours incessants au centre de santé :

« Son avantage est que tu peux contrôler [ta glycémie] sans déranger personne. [...] C'est-à-dire que tu fais tes contrôles seul. Mais quand je n'avais pas la machine il fallait que je parte chaque 3 jours à l'hôpital du Mali pour contrôler ma glycémie. Mais maintenant que j'ai la machine, je fais moi-même le contrôle. C'est chaque mois que je vais à l'hôpital pour récupérer mes médicaments. » (Femme, DT1, 18 ans, MALI_IDI_49_TYPE 1)

« Bon, la machine [glucomètre] vous aide à suivre votre traitement. Donc pour ceux qui n'ont pas des moyens, il faut qu'ils partent au centre de santé. Si le centre de santé est distant, il faut qu'ils empruntent un véhicule ou bien qu'ils empruntent la moto de quelqu'un [et qu'ils] mettent de l'essence pour y aller. » (Femme, DT2, 44 ans, MALI_IDI_29_TYPE 2)

2.2. D'autres avantages, plus ponctuels

D'autres avantages ont pu être évoqués :

1. Certains participants soulignent que **l'historique des mesures** est une fonctionnalité pratique, notamment car elle facilite le suivi par les médecins et le contrôle des parents sur les mineurs.
2. Certains participants – moins nombreux toutefois – notent que le glucomètre est un **appareil résistant** et apprécie sa longévité.

3. Certains participants rappellent que **la douleur de la mesure reste limitée** comparativement à celle de l'injection et que le caractère invasif du glucomètre est secondaire.

Les marques que nous avons rencontrées sont essentiellement One Touch (généralement le One Touch Ultra mini) et Accu-Chek. Certains modèles ont la réputation d'être plus faciles à utiliser que d'autres, mais nous n'avons pas pu identifier lesquels.

3. La force de l'habitude et le sentiment de maîtrise

L'un des principaux avantages du glucomètre est d'être celui auquel chacun s'est habitué. L'habitude est un puissant facteur d'adhésion à un objet technique.

« Même si je veux acheter encore [un glucomètre], je vais prendre la même marque, puisque je ne connais pas d'autre marque (rire). [...] je n'ai pas utilisé d'autres marques qui me permettraient de savoir ce qui est bon ou pas. Mais celle qu'on m'a conseillée, l'Accu-Check, est bien, donc j'ai continué avec. » (Femme, DT2, 47 ans, MALI_IDI_31_TYPE 2)

« INTERVIEWER : Qu'est ce qui le rend plus facile que les autres ?

PARTICIPANT : Parce que j'ai l'habitude de l'utiliser. » (Homme, DT1, 26 ans, MALI_IDI_17_TYPE 1)

« INTERVIEWER : Mais pourquoi cet appareil [glucomètre] vous plait tant ?

PARTICIPANT : On s'est énormément habitué. » (Homme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_21_TYPE 1)

« INTERVIEWER : Mais vous n'avez aucun problème par rapport à ce suivi ?

PARTICIPANT : Bon, vraiment je ne rencontre pas de problème, si je fais mon suivi seulement, c'est programmé, c'est comme si c'était programmé dans ma tête. Dès que je me réveille, je fais ce qu'il y a lieu de faire. » (Homme, DT1, 27 ans, MALI_IDI_15_TYPE 1)

L'utilisation du glucomètre est pour beaucoup devenue une habitude. Cette habitude pèse sur les préférences dans la mesure où elle conduit à un sentiment de maîtrise, sûrement essentiel dans sujet comme celui de la mesure glycémique. Au bout d'un moment, la mesure est devenue un réflexe et le patient utilise l'appareil de façon mécanique, sans même avoir à y penser, se déchargeant mentalement d'une partie du fardeau que représente ce suivi. Ce phénomène nous incline à penser que l'introduction d'un nouveau dispositif de mesure de glycémie, même s'il présente de nombreux avantages par rapport au glucomètre à bandelette, ne sera pas nécessairement adopté d'emblée par les patients diabétiques.

4. Les inconvénients du glucomètre

4.1. Des bandelettes onéreuses et parfois difficiles à trouver

Les avantages comparatifs des différentes marques de glucomètre tiennent surtout au prix des bandelettes (ou au fait qu'elles sont données gratuitement à l'Hôpital du Mali) et à leur disponibilité sur le marché. Ces questions sont au cœur dans l'expérience du glucomètre.

Le coût des bandelettes constitue un obstacle important à la qualité du suivi de la glycémie pour la plupart des patients diabétiques (y compris pour ceux qui sont suivis par le programme de l'Hôpital du Mali, car le centre lui-même tend à limiter ses dons).

« J'avais un autre appareil [glucomètre] avant. Comme je t'ai dit, j'avais un parent qui m'avait envoyé cet appareil, mais le problème de cet appareil était que les bandelettes coûtaient très très cher, vraiment ! [...] J'ai dit au docteur que je ne me contrôle pas tout le temps. Il m'a demandé pourquoi, alors je lui ai dit que vraiment les bandelettes coûtent cher. Je n'arrive même pas à les payer. Des fois je n'en achète pas parce que ça coûte cher. » (Homme, DT1, 27 ans, MALI_IDI_15_TYPE 1)

Certains participants déplorent également que la disponibilité des bandelettes ne soit pas toujours assurée et qu'elle diffère largement d'une marque à l'autre.

« Sa bandelette [Accu-chek] n'est pas abondante par rapport à One Touch. La bandelette de One Touch est plus facile à trouver que celle d'Accu-chek » (Homme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_21_TYPE 1)

Certains patients diabétiques continuent de suivre leur glycémie lorsqu'ils n'ont plus de bandelettes en se rendant régulièrement au centre de santé. Ils peuvent payer une ou deux glycémies par semaine 1000 ou 2000 FCFA plus facilement que réunir 15 000 FCFA en une seule fois pour acheter une boîte complète, d'autant que même pour les bénéficiaires de l'Assurance maladie obligatoire, les bandelettes sont à leur charge.

Pour d'autres, lorsque l'argent manque, il faut continuer de s'injecter l'insuline sans connaître son taux de glycémie et contrôler ses variations glycémiques (hypo ou hyperglycémie) en fonction des symptômes physiologiques.

« Si [les bandelettes] finissent alors j'arrête le contrôle. [...] Comme je t'ai dit, le corps d'une personne le contredit souvent. [Mais] j'ai le diabète depuis 6 ans. Compte tenu de cette durée, si je suis en hypo je le sais, si je suis en hyper je le sais. Si je suis dans l'un de ces cas, même si je ne fais pas de contrôle je le sais. » (Homme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_21_TYPE 1)

Un autre consommable est parfois évoqué : les piles. Le problème du changement de pile ne réside pas dans leur prix, mais dans leur disponibilité sur le marché. Certaines marques fonctionneraient avec des piles difficiles à trouver.

4.2. Un appareil onéreux qu'on remplace difficilement

Le glucomètre est un appareil onéreux et qu'on ne peut pas remplacer facilement. Cela a au moins deux conséquences pratiques.

En premier lieu, beaucoup de diabétiques ne l'emportent jamais avec eux et le conservent précieusement à la maison. De fait, le glucomètre est souvent perçu comme un appareil qu'on ne peut pas emporter avec soi facilement, ce qui peut paraître contre-intuitif pour un appareil portatif.

« Si je me promène avec, j'ai peur que l'appareil subisse un choc. » (Homme, DT1, 27 ans, MALI_IDI_15_TYPE 1)

« Bon, dans les lieux de rassemblement comme ça, je n'y vais pas avec mon appareil, parce que si tu l'amènes, si on te le dérobe, ce n'est pas facile. » (Femme, DT1, 21 ans, MALI_IDI_19_TYPE 1)

En second lieu, des personnes dont l'appareil est en panne expliquent avoir mis un certain temps pour le remplacer.

« PARTICIPANT : Ça fait longtemps que je ne l'ai pas contrôlé, l'appareil est gâté.

INTERVIEWER : C'est gâté ?

PARTICIPANT : Oui, ça fait longtemps que je n'ai pas contrôlé, je fais l'injection quand-même. [...] Ça fait 3 mois. » (Femme, DT1, 26 ans, MALI_IDI_18_TYPE 1)

Cette situation est loin d'être exceptionnelle et le fait de ne pas pouvoir mesurer sa glycémie à l'école ou au travail perturbe la qualité de suivi en limitant le nombre de glycémies quotidiennes.

4.3. Un appareil qu'on ne peut utiliser que dans des conditions spécifiques

Le glucomètre est un appareil qui n'est pas facile à utiliser en dehors de chez soi. D'un côté, c'est un appareil qui nécessite, au moment de l'utilisation, un confort minimal. Les participants évoquent le besoin d'être installés dans un environnement propre et calme. Certains écoliers cherchent une salle de classe vide, d'autres ne mesurent pas leur glycémie à l'école. D'un autre côté, certains participants veulent être sûrs de pouvoir mesurer leur glycémie à l'abri des regards curieux. Pour cette raison, certaines jeunes femmes se rendent dans les mariages ou les lieux de cérémonie sans leur matériel.

« Avec la piqûre, il faut se munir de la bandelette etc., puis prendre le sang. C'est lent et c'est impossible de faire tout ça sans que les gens ne le voient [...] En fait, c'est très difficile pour moi de me déplacer avec le glucomètre. Généralement, je contrôle mon taux à la maison mais je ne me déplace pas avec. (Femme, DT1, 29 ans, MALI_IDI_46_TYPE 1)

4.4. Un mode de prélèvement douloureux

Mais le principal défaut du glucomètre est de toute évidence sa dimension invasive douloureuse. Cette dimension est davantage évoquée par les femmes (pour des raisons que nous n'avons pas clairement identifiées).

« J'utilise l'aiguille de la seringue pour faire mes prises. À part ça, je n'ai aucun problème. Et c'est le fait de se piquer les doigts qui me fait très mal. » (Femme, DT1, 15 ans, MALI_CI_07_COUPLE)

*« INTERVIEWER : Vous [vous] êtes habituée à vous piquer [le doigt] ?
PARTICIPANT : On ne s'habitue pas à ça. » (Femme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_13_TYPE 1)*

« Mais avec le nombre d'insuline, je ne voulais pas me piquer le doigt en plus (rire). Je le faisais chaque trois jours, après je le faisais chaque semaine. Chaque semaine, je fais le contrôle une fois. Dont quatre contrôles par mois. » (Femme, DT1, 23 ans, MALI_IDI_13_TYPE 1)

« Oui, souvent même quand je dois faire le contrôle, si je me souviens que je dois me piquer seulement ça donne la chair de poule (rire). » (Femme, DT2, 42 ans, MALI_IDI_34_TYPE 2)

Pour certains, peu nombreux, le fait de devoir se piquer le doigts conduit à limiter le nombre de mesures glycémiques. Les accompagnants d'enfants diabétiques sont particulièrement sensibles à cela.

« Souvent quand même elle n'accepte pas hein ! Elle dit que ses doigts sont remplis de trous et tout ça. Elle dit que chaque fois se piquer ce n'est pas facile. Raison pour laquelle elle ne fait pas la mesure régulièrement. [...] Mais d'ailleurs, moi je ne me montre pas trop regardante » (Femme, accompagnante, 62 ans, MALI_CI_05_COUPLE)

La douleur, notamment en raison de la fréquence des mesures, est un point négatif incontournable. De plus, ces tentatives pour se soustraire à la douleur en limitant le nombre de glycémie peuvent s'avérer dangereuses.

Enfin, certains participants pointent le fait que la mesure n'est pas toujours évidente. Parfois le sang ne coule pas en quantité suffisante, il faut alors reprendre entièrement la mesure (nouvelle pique, nouvelle bandelette). D'autres pointent le fait que la mesure prend du temps.

5. Synthèse

Synthèse :

1. Les patients diabétiques maliens se déclarent généralement **très satisfait du glucomètre**. C'est un appareil essentiel à la prise en charge de la maladie et qu'ils trouvent **fiable et facile à utiliser**.

2. Le glucomètre est également apprécié car il permet de **gérer la maladie au quotidien directement à la maison**.
3. La force du glucomètre est d'être **le seul appareil sur le marché et le seul appareil dont les patients aient fait l'expérience**. Cette absence d'expérience alternative (même imaginaire – cf. note 7) renforce leur appréciation du glucomètre.
4. Malgré cela, le glucomètre présente quatre inconvénients majeurs :
 - a. **Les bandelettes sont jugées excessivement chères** et limitent pour certain la qualité du suivi glycémique.
 - b. **L'appareil est lui-même onéreux** ce qui limite la volonté des patients de se déplacer avec. Le suivi de la glycémie s'effectue surtout à la maison.
 - c. **L'appareil ne peut être utilisé dans n'importe quelle condition**. L'utilisateur doit s'installer de préférence dans un endroit calme et propre et pouvoir poser le matériel devant lui. La mesure prend d'ailleurs un certain temps. Enfin, la plupart des utilisateurs préfèrent disposer un lieu discret.
 - d. **Le mode de prélèvement est douloureux**, ce qui en rend l'usage quotidien désagréable (voire peu supportable pour certains).
5. Le rejet du caractère invasif et douloureux de la mesure justifie la présente étude sur les besoins et les attentes en dispositifs non ou peu invasifs. Toutefois, (a) la douleur de la mesure ne constitue pas le seul inconvénient du glucomètre (le prix de l'appareil et le coût des consommables sont centraux) et (b) elle ne suffit à conclure que le glucomètre sera nécessairement éliminé devant toute concurrence non ou peu invasive.