

« 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 3.
Conditions de prise en charge

Liste des notes thématiques :
Note no 1. Enjeux sociaux de la maladie
Note no 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. Les agents de santé perçoivent le diabète comme une pathologie qui impose un suivi individualisé.....	2
3. L'annonce aux patients de leur état de diabétique est un moment difficile et crucial dans la relation patient-médecin et la prise en charge	3
4. L'environnement médical, économique, social est peu favorable à une bonne prise en charge du diabète au Mali.....	5
4.1. L'environnement médical moderne évolue, mais reste très en-deçà des besoins.....	5
4.2. Les professionnels de santé reconnaissent adapter leurs prescriptions et leurs conseils aux contraintes économiques de leurs patients	7
5. Beaucoup de patients sont in/mal-observants, ce qui aggrave leur état clinique et complexifie d'autant la tâche des médecins-traitants.....	8
6. Tout en souhaitant conserver leur rôle central, les professionnels de santé souhaitent des formes d'autonomisation du patient.	10

6.1. Les services de prise en charge sont saturés, et les médecins eux-mêmes expriment un besoin de prise en charge.	10
6.2. Dans ce contexte, le contrôle glycémique autonome est un véritable enjeu pour les agents de santé, et au cœur de nombreuses problématiques autour de la réponse de santé actuelle du diabète au Mali.....	11
7. La technologie est porteuse d'attentes, mais les agents de santé, comme leurs patients, sont très loin d'un imaginaire technologique leur permettant de projeter eux-mêmes des évolutions de fonctionnalités.....	12
8. Synthèse.....	14

1. Introduction

Les professionnels de santé interviewés sont tous impliqués (incluant les infirmiers.ères) dans la prise en charge des patients diabétiques. Leurs discours sont extrêmement cohérents en soi et entre eux, et se complètent très largement, sans point de dissension ou de divergences de perceptions.

2. Les agents de santé perçoivent le diabète comme une pathologie qui impose un suivi individualisé.

Le diagnostic diabétique (mesure du taux de sucre sanguin et tests de confirmation) est devenu aisé et courant dans les structures de Bamako où travaillent les interviewés. Pour autant, tous (médecins surtout) affirment qu'établir un profil pertinent du patient diabétique est difficile. Mais la glycémie des patients est souvent instable, surtout pour les patients récemment diagnostiqués. Elle est évolutive, liée au respect de règles d'hygiène de vie et aux traitements suivis. Les patients sont sujet à une multiplicité de pathologies associées (hypertension, avec risques d'AVC, affections oculaires, plaies, stress trop intense). Dans les faits, bien que le schéma thérapeutique soit relativement simple dans ses principes, insuline et/ou ADO (antidiabétiques oraux), mesure glycémique et respect de règles d'hygiène de vie, l'ensemble des « traitements et soins » est très différencié selon les patients, et presque individualisé, avec une adaptation au cas-par-cas, et parfois quasiment en suivi constant, notamment pour les nouveaux patients les plus instables.

« Donc ils partent avec un comprimé de leur ADO (antidiabétique oraux) par jour, mais s'ils sentent quelque chose comme ça, alors, ils font le contrôle. Ils peuvent le faire deux fois, ou plus... Donc, quand on fait ça, au moins à un moment bien donné ...ou bien par exemple, quand on contrôle le matin, on trouve que la glycémie du matin est en ordre et le soir, il est en hyper ou bien quelque chose comme ça. Alors on essaie de voir comment donner des médicaments pour au moins voir la glycémie de la journée, parce que si c'est des trucs qu'on fait... par exemple, si on fait les insulines lentes, leur effet, c'est pour toute la nuit quand on fait ça le soir. L'effet de ces insulines-là agit jusqu'au matin. Et l'insuline qu'on fait dans la journée, ça couvre tout le reste de la journée jusqu'au soir. Donc, on essaie de voir comment augmenter

la dose d'insuline pour au moins essayer d'équilibrer le malade. » (Infirmier, MALI_IDI_05_HCW)

Pour amener les patients à bien gérer leur diabète, les médecins doivent leur faire intégrer des éléments médicaux complexes, techniques et difficiles à intégrer pour une population profane, ce qui suppose une pédagogie adaptée, notamment en plusieurs étapes et avec de fréquents rappels.

« Certains patients, on leur a expliqué beaucoup de choses, on a pris le temps, mais quand ils reviennent, bon on voit qu'ils n'ont capté que 20%, quoi, donc il faut reprendre. » (Spécialiste, MALI_IDI_03_HCW)

3. L'annonce aux patients de leur état de diabétique est un moment difficile et crucial dans la relation patient-médecin et la prise en charge

Les professionnels de santé ont tout à fait conscience du fait que la découverte par un patient de son état diabétique constitue un traumatisme (cf. note 4).

Les projections négatives sur la maladie peuvent induire des attitudes de rejet du diagnostic, de déni. Ce qui se manifeste par des recours à d'autres structures dans l'espoir d'un diagnostic différent. Même dans le cas de relations bien établie, certains patients se lancent parfois dans une fuite en avant, en s'adressant à une "nouvelle sommité médicale" qui est considérée comme éventuellement porteuse d'un traitement plus efficace voire d'une guérison.

« Il y a des malades qui n'acceptent pas leur maladie. Il y en a qui viennent, qui essayent de se cacher. Ils savent déjà qu'ils sont diabétiques parce qu'on le leur a dit dans un autre centre. Ils quittent ce centre, ils viennent ici. Ils essayent de cacher leur maladie et après les investigations, on leur explique. Et c'est en posant les questions qu'on va savoir qu'ils étaient déjà informés de leur maladie. Ce sont des personnes qui n'ont pas accepté généralement leur maladie. » (Infirmier, MALI_IDI_05_HCW)

« Il y a des errances, chaque fois qu'ils entendent qu'il y a un diabétologue dans un coin, ils vont courir là-bas...Voilà. » (Spécialiste, MALI_IDI_01_HCW)

« Bon les perdus de vue, c'est peut-être les patients, qui commencent ici après ils entendent qu'il y a (tel médecin) qui est là-bas ou bien il y a l'hôpital du Mali c'est encore mieux, en commune 3 c'est encore mieux... » (Spécialiste, MALI_IDI_9_HCW)

Le déni d'accepter une forme jugée « aggravée » de diabète induit des cas refus de l'insulinothérapie (cf. note 4 sur l'expérience du diabète).

« Les diabétiques ils attendaient des stades de complication chroniques de la maladie pour instaurer l'insulinothérapie. Alors qu'il y a des périodes qui sont bien indiquées, si la personne commence à présenter ces symptômes il faut tout de suite commencer l'insuline et là il y aura moins de problème. Mais le fait qu'on attendait les stades de complication chronique pour instaurer l'insuline, les gens ont pris cela... Parce que les questions qu'ils nous posent souvent est que « ah ! Docteur, est-ce que si je

commence l'insuline ce n'est pas la fin (de ma vie) ?» (Spécialiste, MALI_IDI_01_HCW)

Pour les médecins, il s'agit de trouver un équilibre, dans l'information et les conseils qu'ils délivrent aux patients, à la fois sur leur état de santé et sur la nécessité du contrôle glycémique, entre « dédramatisation / réassurance » et « conscientisation/ responsabilisation ». Certains reconnaissent avoir tendance à être plus alarmistes avec les patients de type 1, alors même que ce sont les patients de type 2 qu'il conviendrait de plus responsabiliser, vu le contrôle qu'ils peuvent avoir sur leur glycémie afin d'éviter, quand c'est possible, une insulinothérapie.

« D'abord sur les 2 000 (patients diabétiques traités au CSRéf), la plupart sont des types 2, vous savez les types 2, on est souvent même responsables hein, nous les médecins, parce que c'est comme les types 1, mais nous on s'acharne plutôt sur les types 1, donc ce qui fait que les types 1 se disent que c'est eux qui ont plutôt besoin de lecteurs parce qu'ils sont sous insuline, ils ont plus de risque de faire de l'hypoglycémie, ils doivent contrôler leur glycémie pour adapter les doses d'insuline, et contrairement aux types 2, pour eux, ce n'est pas nécessaire d'adapter les doses, comme c'est des formes moins graves... » (Spécialiste, MALI_IDI_9_HCW)

Les professionnels de santé ont également conscience de leur centralité dans le processus de régulation de la glycémie. L'annonce du diabète s'accompagne nécessairement d'une pédagogie. Face à une maladie « incurable mais gérable », les professionnels de santé cherchent à la fois à dédramatiser et à conscientiser/responsabiliser.

« C'est seulement la communication. Quand on communique bien, le malade, on parvient à le convaincre. Tout ce qu'on lui dit de faire... parce que si le malade a confiance... si la confiance s'installe entre un agent et son malade, le malade fait tout ce que l'agent lui demande. Sauf les quelques-uns qui ont les oreilles dures. » (Spécialiste, MALI_IDI_9_HCW)

Du point de vue des agents de santé, l'autonomie d'un patient diabétique suppose à la fois compréhension et maîtrise. Comme nous le verrons, la mesure de la glycémie joue un rôle important dans ce processus.

Les médecins, chacun à sa manière, ont tous des schémas de vulgarisation, qui reposent souvent sur des analogies. À l'Hôpital du Mali, pour les enfants, les explications sont données à l'aide d'une boîte à images adaptée, qui permet une vulgarisation accessible aux « grands » enfants comme aux parents/soignants.

« Très simplement, moi je dis que c'est une augmentation du sucre dans le sang, à leur niveau quoi, on ne va pas rentrer dans tous les détails, des médecines, etc. Le pancréas, c'est comme des wagons, ça sert à transporter du sucre vers les muscles, les cellules etc., quand le wagon n'est pas de bonne qualité, ou bien s'il y a des trous dans le wagon, le sucre va se déverser dans le sang, est-ce que vous voyez ? On va leur expliquer clairement comme ça, à leur niveau on leur explique comme ça, donc ils vont comprendre, quand il y a une maladie du pancréas qu'on appelle pancréatopathie, etc., quand le pancréas est endommagé par l'alcool, etc., on va leur expliquer clairement, c'est un peu comme ça. » (Généraliste, MALI_IDI_10_HCW)

« Je prends un mécanisme très simple, je dis quand on est diabétique c'est parce que le pancréas ne produit pas assez d'insuline, mais il faut lui expliquer le mécanisme, qu'est-ce que c'est que le pancréas ? Donc pour être simple, je prends un exemple sur quelque chose, par exemple les enfants chez nous ici ils maîtrisent bien la moto Jakarta, je dis quand on met de l'essence dans le réservoir il faut que l'essence quitte le réservoir pour aller dans le moteur et que le moteur travaille avec cette essence-là, que le moteur même transforme l'essence en énergie. (...) comme la moto Jakarta, il y a quelque chose, quand on met l'essence, il faut ouvrir sinon il n'y aura pas d'essence dans le moteur, donc c'est le même mécanisme. » (Spécialiste, MALI_IDI_8_HCW)

Et tous les médecins ne « dédramatisent » pas de la même façon. Chacun trouve un ton personnel entre le « devoir de prévoir et de soigner » du médecin, et le tact, la prévenance plus émotionnelle. On retrouve ici le discours rassurant des patients diabétiques qui identifie le diabète à une maladie avec laquelle « on peut vivre une vie bonne » (cf. note 1).

« Oui, oui, l'accompagnement psychologique fait partie (du soin). Je leur dis que ce n'est pas comme le cancer hein ! Le cancer tue rapidement, le diabète ne tue pas hein ! Pour qu'ils soient à l'aise. Il faut seulement respecter le régime pour que les complications ne surviennent pas. » (Spécialiste, MALI_IDI_03_HCW)

« Il y en a même qui commencent à pleurer quand on leur dit qu'ils sont diabétiques. Je dis, « attention ! Le fait de pleurer ne lui permettra pas de gérer la situation ! C'est déjà arrivé, il fallait faire en sorte que tu ne rentres pas dans la "chambre", une fois que tu rentres dans la chambre, il n'y a pas d'autre porte de sortie. La seule porte de sortie qui est là c'est de pouvoir gérer ta glycémie. Si tu gères ta glycémie, là en ce moment tu éviteras à ce que ça soit pire. Tu éviteras que tu sois carrément enfermé dans la chambre. Donc si tu veux sortir pour faire des allers-retours, il faut gérer la glycémie. J'ai toujours pris l'exemple sur l'état glycémique chronique comme une voiture qui doit prendre deux tonnes, et chaque jour toi tu lui mets quatre tonnes ; la voiture va t'amener (à destination), mais toi-même tu es sûr et certain que cette voiture-là ne va pas durer. » (Spécialiste, MALI_IDI_02_HCW)

Selon eux, les patients qui ont déjà des personnes diabétiques dans leur entourage, à la fois par plus grande proximité, vécu et compréhension de la maladie, dont le caractère héréditaire (et donc moins coupable), réagissent mieux à l'annonce/la découverte, et semblent plus observants.

4. L'environnement médical, économique, social est peu favorable à une bonne prise en charge du diabète au Mali.

4.1. L'environnement médical moderne évolue, mais reste très en-deçà des besoins.

a. Les médecins spécialistes se savent peu nombreux à maîtriser le diabète au sein de leur profession. Cela explique selon eux un sous-diagnostic et l'intégration encore très faible du diabète dans les protocoles médicaux/les habitudes des agents de santé, notamment lors de la prise en charge de patients inconscients. Plusieurs se montrent très sensibles aux cas de

décès par absence de diagnostic, ou aux cas de patients diagnostiqués mais mal soignés par la « médecine générale » et dont l'état de santé se détériore.

b. Les laboratoires équipés pour effectuer des tests et analyses poussés se sont développés, mais restent soit relativement basiques dans le public, soit très onéreux dans le privé et souvent inaccessibles aux patients. En l'absence d'un protocole de tests complets et fiables, les diagnostics sont ainsi relativement imprécis. Le manque de moyens financiers des patients complique le travail du soignant dans la mesure où il doit tenir compte de ce facteur extra-médical dans sa prescription. Cela rend d'autant plus difficile d'établir le « profil » pathologique de nombreux patients et des prescriptions adaptées.

« Les insulines, les comprimés, pour les examens complémentaires il faut qu'on négocie avec un tel labo ou pas. Donc il y a ce vrai souci qui est là. Voir un patient diabétique, et voir ce qui est dit dans la littérature. Qu'est-ce qu'on doit faire, mais qu'est-ce qu'il faut appliquer dans notre contexte ? Il y a ce qui est dit, mais il y a aussi ce qui est applicable dans le contexte, en fonction des moyens financiers du patient. Donc ce qui fait que des fois, on voit des patients évoluer le long des années ils ont des complications, on se dit : « Ah ! Si j'avais fait ça ou si j'avais fait ça, on aurait pu éviter cette complication-là. » Des patients qui ont fait un AVC (Accident vasculaire cérébral) parce qu'on n'a pas pu faire une échographie, les membres inférieurs, qu'on aurait pu... qu'on aurait dû plutôt faire de temps en temps après cinq ans de diabète de type 2 ou on n'a pas pu faire un tel bilan, un tel bilan parce qu'il y a faute de moyen ou la personne n'a pas adhérer, bon. Il y a des problèmes de moyens. » (Spécialiste, MALI_IDI_9_HCW)

c. Les traitements disponibles provoquent parfois des intolérances, et les formes d'insuline (rapides ou lentes mais à très courte durée) ne permettent pas de garantir la sécurité des patients les plus instables, notamment type 1. Les nouveaux traitements, plus efficaces et plus confortables, sont peu disponibles et surtout inaccessibles au plus grand nombre.

« Qui sait combien d'enfants décèdent suite à une hypoglycémie ou suite de complications comme une acidocétose ? A cause d'un produit qui n'est pas bien adapté. Mais que nous sommes obligés de prescrire parce que c'est moins cher, ça dure plus. Les flacons, il y a mille unités dedans et qui coûte moins de 5 000. Alors que les stylos c'est 300 unités, 350-400 maximum qui durent...qui coûtent euh 13 000, 11 000, 9 000, voyez-vous un peu ? Donc mieux on aurait de formes d'insulines, mieux ça irait. » (Spécialiste, MALI_IDI_9_HCW)

« C'est beaucoup plus l'insuline en flacon avec les seringues. Certes il y a des stylos par ci, par-là, mais c'est l'insuline en flacon qui est beaucoup plus accessible, parce que ça coûte moins cher, et en plus de ça, c'est le médicament qui est remboursé par l'assurance parmi les insulines. (...) Même les comprimés, les antis diabétiques oraux, pour un début le premier médicament qui est administré le plus souvent par voie orale a beaucoup d'effets gastriques. Parce que ça peut donner des flatulences, des diarrhées ainsi de suite, voilà. Donc, il y a des méthodes pour instaurer ces traitements, on va progressivement, on va l'instaurer pour éviter que le malade ne le rejette. Bon l'insuline c'est encore compliqué, par ce que quand je dis idée reçue, c'est surtout par rapport à l'insuline. » (Spécialiste, MALI_IDI_01_HCW)

« Il y a trois types d'insuline à Bamako. Les rapides et le lent, Insulatard et l'association des deux, Mixtard, ces trois sont disponibles maintenant. » Il n'y a pas de pompe à l'insuline au Mali, sauf ceux qui vont en Europe peuvent en avoir. » (Spécialiste, MALI_IDI_03_HCW)

d. Le glucomètre est peu diffusé (même ses formes basiques ne seraient détenues que par 10% de ses patients – incluant les patients sous ADO – selon un spécialiste), encore peu accessible – et les consommables sont très onéreux par rapport aux niveaux de revenus. Les autres dispositifs (capteurs, bandelettes urinaires) sont très peu diffusés parmi les patients.

« Participant : On a au moins dans les deux mille patients suivis au centre.

Interviewer : à votre avis, sur les deux mille, combien ont un lecteur de glycémie opérationnel ?

Participant : Ça va dans les cent ou deux-dents maximum. » (Spécialiste, MALI_IDI_9_HCW)

« Peu de gens ont des appareils. Parfois les malades viennent avec les appareils. Ils disent qu'ils ont reçu à travers un ami ou bien quelqu'un leur a envoyé de la France, du Canada, etc. » (Infirmier, MALI_IDI_4_HCW)

« Les capteurs, je dois avoir deux ou trois patients qui en ont, ce sont des gens qui voyagent, qui ont des relais en Europe. » (Spécialiste, MALI_IDI_9_HCW)

4.2. Les professionnels de santé reconnaissent adapter leurs prescriptions et leurs conseils aux contraintes économiques de leurs patients

Ils recommandent eux-mêmes de limiter le contrôle de la glycémie, afin de limiter les dépenses en consommables

« Pour ceux qui ont les moyens moi je les conseille peut-être de le faire trois fois, sinon on pouvait aller jusqu'à six, mais au minimum trois fois, c'est-à-dire, avant chaque repas faites votre contrôle. Nous, souvent on a des fiches ici, on leur fait remplir, les fiches d'auto surveillance, tu fais trois fois par jour. Bon ce que je vous ai dit, ce que d'autres pourraient avoir de difficulté à en avoir les consommables, donc on leur dit bon, aujourd'hui faites-le le matin, demain vous le faites le soir ainsi de suite. Mais on prend le soin aussi de leurs dire faire à tout moment où vous ne vous sentez pas bien, faites votre glycémie d'abord et voilà » (Spécialiste, MALI_IDI_01_HCW)

Ils ont également à l'esprit que leurs conseils alimentaires doivent demeurer applicables.

« Les gens sont différents, il y en a qui ont accès à certains aliments, d'autres n'en ont pas, il y a des gens qui ont deux repas par jour pour telle ou telle raison, mais pas tous. » (Spécialiste, MALI_IDI_01_HCW)

« C'est dû à la pauvreté parce que les revenus des personnes ne sont pas pareils. Toi tu peux te procurer tout ce que tu veux, ton revenu est important donc tu peux vraiment manger...De façon équilibrée. Il y a d'autres qui, tu trouveras, n'arrivent même pas avoir les deux repas dans la journée. Ils sont diabétiques aussi de types 2. Donc tu ne peux pas leur dire d'équilibrée leur nourriture. » (Infirmier, MALI_IDI_4_HCW)

Les difficultés économiques poussent certains patients à consulter des agents de santé sur la base de la proximité (géographique, relationnelle) plutôt que de la compétence

« Il y a des patients qui sont fidèles à leur médecin, mais il y a d'autres patients, c'est à dire des patients brouillons (...) peut-être les moyens financiers, etc. Ou bien le moyen de déplacement, parce que quand j'ai un patient qui vient de Niamana (périphérie de Bamako, Ndr) par exemple. S'il a un parent médecin ou un parent infirmier, s'il n'a pas les moyens de venir ici, chaque fois il va voir seulement ce parent ci, en disant qu'il veut faire son contrôle, en lui demandant : tu es dans quel centre ? Lui il répondra qu'il est dans tel centre, donc demain il ira là-bas tranquillement, il n'y a pas de questions de frais de consultation ni de transports, et vous voyez que souvent c'est compliqué, donc à cause de ça, ils nous laissent et partent là-bas, pour le reste de leurs soins. » (Généraliste, MALI_IDI_10_HCW)

Les professionnels de santé souhaitent ainsi que les patients bénéficient d'une meilleure prise en charge par les systèmes de protection sociale étatiques. L'AMO est le régime le plus souvent cité, et le mieux maîtrisé.

5. Beaucoup de patients sont in/mal-observants, ce qui aggrave leur état clinique et complexifie d'autant la tâche des médecins-traitants.

Pour maintenir l'adhésion des patients au traitement moderne, les professionnels de santé préfèrent composer avec la médecine traditionnelle plutôt que de s'y opposer.

Ces patients adhèrent d'autant plus facilement à la médecine traditionnelle que la médecine moderne, en déclarant le diabète incurable, crée une insatisfaction jamais comblée et la quête d'une « solution inédite/innovante ». Certains tradithérapeutes (incluant marabouts, prêcheurs) communiquent sur des solutions, de guérison, véhiculées par le bouche-à-oreille, avec des messages sur-prometteurs, parfois peu crédibles. Les patients ne déclarent pas toujours à leur médecin-traitant avoir recours aux médicaments traditionnels, déclarés, parfois occultés lors des consultations (mais certains médecins savent que les patients, dans les salles d'attente, discutent souvent des remèdes traditionnels). Ce manque de contrôle des médecins sur l'ensemble du dispositif thérapeutique de certains patients ne semble pas être porteur d'inquiétudes car :

- Généralement, l'intégration des médicaments traditionnels ne se pose pas « contre » la médecine moderne, mais souvent en complément, et certains médecins ont conscience que les médicaments traditionnels peuvent être efficaces en traitement de confort.

« Chacun a quand même le droit d'aller sur les médicaments traditionnels. (...) Moi, je ne rentre pas dans le fond, je les laisse le dire eux-mêmes. » (Spécialiste, MALI_IDI_01_HCW)

- Par ailleurs, ces médecins préfèrent être informés pour garder une forme de maîtrise de la prise en charge.

« Ils prennent les médicaments traditionnels, il y en a qui te le disent, mais il y'en a qui ne te le disent pas, voilà. » (Spécialiste, MALI_IDI_9_HCW)

« Je les laisse expliquer leur traitement traditionnel, parce qu'il y a beaucoup, ils essayent de vous les cacher, mais quand vous les mettez à l'aise, ils vont se mettre à expliquer, parce que nous on a besoin de ça aussi, comprendre ce qu'ils font à côté pour mieux les encadrer, voilà. » (Spécialiste, MALI_IDI_01_HCW)

- Enfin, les professionnels de santé font preuve de compréhension face au recours aux médicaments traditionnels vu l'impossibilité d'accéder aux traitements modernes coûteux.

« Il y a d'autres ils vont vous dire « bon, je n'ai pas eu d'argent pour payer les médicaments c'est pourquoi je suis allé vers le traditionnel. » (Spécialiste, MALI_IDI_01_HCW)

La crainte majeure des médecins/agents sur les médicaments traditionnels est le fait que certains patients puissent modifier voire suspendre leur traitement, en pensant avoir une alternative satisfaisante. Ils montrent ainsi au final une certaine tolérance par rapport aux médicaments traditionnels, et estiment qu'un patient informé et autonome (qui suivent leur mesure de glycémie parallèlement au « changement de traitement ») a la capacité d'évaluer la pertinence du traitement alternatif, et d'en percevoir l'inefficacité le cas échéant.

« Ça les amène des fois à arrêter leurs médicaments, imagine si le patient est insulino-traité. » (Spécialiste, MALI_IDI_9_HCW)

« Quand on te dit voici on peut guérir le diabète, prend le tôle, il y a cent quelqu'un qui dit, qui...on dit « tôle tiguï », ils prennent le tôle, je ne sais pas quel genre de tôle, ils le font avaler à ces patients, qui arrêtent leur traitement. » (Spécialiste, MALI_IDI_9_HCW)

« Il y a d'autres aussi ils vont dire « bon, on m'a dit qu'en prenant ce médicament on guérit pour de bon du diabète. Ils sont convaincus par d'autres quoi. Et surtout avec l'avènement de l'internet et tout ça, beaucoup ils vont lire les choses sur internet et venir dire « ah ! Moi j'ai appris que telle plante, quand vous le prenez que le taux du sucre va baisser ». Mais il faut arriver à les faire convaincre, parce qu'effectivement il y a de ces médicaments traditionnels quand vous les prenez, le taux va baisser, mais jusqu'à quel moment ? Parce qu'on ne sait pas quel mécanisme ces médicaments-là ils font chuter le taux du sucre ? Mais l'argument que moi je leur donne souvent c'est que nous on a des médicaments modernes, quand vous les prenez le matin ils peuvent rester dans le corps et travailler toute la journée jusqu'au soir. Mais toi ton médicament traditionnel, vous le prenez maintenant, une heure, deux heures c'est fini, parce que c'est beaucoup souvent les décoctions que vous prenez et ça passe tout de suite. Et après ça la glycémie va commencer à s'élever, alors que nous on a besoin d'avoir vraiment une bonne glycémie toute la journée. Donc je dis c'est ça la différence, et en leur posant la question « maintenant qu'est-ce que vous souhaitez ? » Tout de suite ils vont vous dire que « je préfère vos médicaments. » (Spécialiste, MALI_IDI_01_HCW)

« Et un jour ils te reviennent en catastrophe pour dire « ah ! Docteur ça ne va pas ! ». Moi je dis (rire) qu'est ce qui ne va pas ? Vos médicaments traditionnels là, ils ne marchent plus ? Ils disent « non, on préfère les vôtres ». Donc, quand ils le font une fois, c'est fini. Le plus souvent ils sont convaincus. » (Spécialiste, MALI_IDI_01_HCW)

6. Tout en souhaitant conserver leur rôle central, les professionnels de santé souhaitent des formes d'autonomisation du patient.

6.1. Les services de prise en charge sont saturés, et les médecins eux-mêmes expriment un besoin de prise en charge.

Les cohortes de patients sont en croissance constante, et traiter les nouveaux patients nécessite du temps. Les protocoles de prise en charge prévoient des consultations très fréquentes (tous les mois voire toutes les deux semaines). De plus certains patients consultent sans rendez-vous (notamment, cf. infra, les patients sans glucomètre ou peu rassurés sur leur gestion de leurs mesures glycémiques).

« C'est ce qui fait que la fréquence des malades est assez (importante), par ce que les rendez-vous ne sont pas comme la France où on donne chaque trois mois ou chaque six mois, ce n'est pas ça. Par ce que nos patients ils ne sont pas disciplinés, souvent les rendez-vous que tu vas donner ils ne viendront pas à ces rendez-vous, ils viendront à un autre jour où ce n'était même pas programmé. Donc tu vois vraiment que ça vient un pêle-mêle où tout le monde va se retrouver à un jour où ce n'était même pas programmé. En plus certains patients nouveaux (pour lesquels) on m'appelle chaque fois. On t'envoie, on t'envoie, c'est ça le souci, en plus des urgences médicales et tout ça, cela nous pose énormément de problème. » (Spécialiste, MALI_IDI_02_HCW)

« Même un type 1, il a besoin de ça, l'accompagnement qui peut nous aider à améliorer davantage. Nous, nous n'avons pas le temps nécessaire pour faire tout ça, on veut bien hein, on a pris combien de patient aujourd'hui ? 40 et quelques en l'espace de combien de temps ? » (Spécialiste, MALI_IDI_9_HCW)

« C'est fatigant vraiment. Parce qu'on a besoin de temps pour expliquer tout ça, mais souvent on manque de temps. S'il faut voir entre 08h et 15h 20, 30 malades, vous voyez ce que ça peut faire...Et surtout pour les nouveaux cas, c'est un peu délicat. Parce que là il faut beaucoup expliquer la maladie, parce que la suite ça dépend de ça hein. Quand on fait un bon départ, le plus souvent les gens ils acceptent et puis voilà, ils viennent régulièrement à leurs consultations, mais si vous ratez le départ... C'est ce qui arrive, parce que nous nous recevons beaucoup de malades il y a d'autres qui sont à quatre ans, cinq ans de diabète, mais pratiquement ils n'ont rien en tête par rapport au diabète. » (Spécialiste, MALI_IDI_01_HCW)

- **Les médecins-traitants souhaitent une collaboration plus étroite avec d'autres spécialistes** (cardiologues, ophtalmologues, nutritionnistes-diététiciens, psychologues), ce qui les déchargerait partiellement ;

« Tu vois, je peux dire ça et ça, il sait qu'il revient et il fait d'une pierre deux coups, il voit en même temps l'ophtalmologue. Quand on se voit, je ne le vois pas seul, après je l'envoie chez l'ophtalmologue, s'il est hypertendu je l'envoie chez le cardiologue.

Mais si l'autre n'est pas disponible, si le diététicien n'est pas non plus disponible... c'est moi qui vais donner les conseils » (Spécialiste, MALI_IDI_9_HCW)

- **Un système de « pairs-éducateurs », d'éducation des patients par les patients,**
- **L'implication des familles, jugé par certains médecins comme un nécessaire relais face à leur impossibilité de gérer le comportement des patients ;**

« Et même les femmes enceintes diabétiques-là, donc généralement on met l'accent sur l'auto contrôle ou l'auto surveillance pour un bon équilibre de la glycémie. Donc c'est toujours un problème familial qui est là, mais pour nous faire parvenir à notre objectif on est obligé d'impliquer l'entourage. » (Spécialiste, MALI_IDI_03_HCW)

« Et vous voyez qu'ailleurs maintenant on parle de patient expert ? Voilà, nous, nous ne sommes pas nombreux, mais ces patients ils peuvent être des relais entre nous et la population aussi. Donc s'ils ont la bonne information, un diabétique bien éduqué vraiment c'est comme un demi médecin hein, il maîtrise bien la maladie, donc ils peuvent même aider les autres à côté. Voilà, donc moi j'essaye de m'appuyer sur ça, bien vrai que beaucoup qui ne soient pas d'accord, par ce qu'ils pensent que non... mais souvent on est obligé de déléguer de notre connaissance aux malades, voilà. » (Spécialiste, MALI_IDI_01_HCW)

« Des femmes qui ont l'âge de se marier sont obligées souvent de cacher leur statut diabète, pour être mariées. Et ce stress même fait que le diabète ne peut pas se stabiliser. Ce stress permanent, de savoir si leur mon mari est au courant, on en parle, c'est plutôt les types 1. Les types 2, j'ai quelques-unes, une dizaine, qui cachent leur statut à leurs maris. On en discute, on fait tout pour les remettre dans le bain, mais... Alors que c'est (justement) leur mari qui devrait être auprès d'elle quand elle fait une hypoglycémie, quand elle fait un coma, et si personne n'est au courant qu'elle est diabétique, là c'est fini. » (Spécialiste, MALI_IDI_9_HCW)

6.2. Dans ce contexte, le contrôle glycémique autonome est un véritable enjeu pour les agents de santé, et au cœur de nombreuses problématiques autour de la réponse de santé actuelle du diabète au Mali.

Le fait de détenir un dispositif de mesure de glycémie et d'en maîtriser l'usage permet aux patients, selon les médecins, la mesure « à la demande » – plutôt que simplement la mesure lors de consultations – et par conséquent une meilleure maîtrise et un espacement des consultations.

« Avoir un lecteur leur permet d'avoir une glycémie plus équilibrée. Ils ne sont pas sous médicament, ils font le régime, donc pour eux c'est trois mois. Ils font un peu le prédiabète. Quand ils savent qu'ils doivent voir le docteur tous les mois, ils vont tout faire pour suivre le régime. Beaucoup n'ont pas d'appareil, donc ils sont obligés de venir ici chaque deux semaines ou bien s'ils tombent malade. » » (Spécialiste, MALI_IDI_9_HCW)

« Quelqu'un qui a un lecteur glycémique il est beaucoup plus en confiance que quelqu'un qui ne l'a pas, voilà. » (Spécialiste, MALI_IDI_01_HCW)

Les modèles actuels de glucomètres disponibles sur le marché malien sont déjà considérés, par certains professionnels de santé comme une avancée technologique, relativement récente, par rapport :

- à une époque où les tests ne pouvaient être effectués qu'en laboratoire, avec des niveaux élevés de contraintes et de dépenses, et une fréquence très limitée.

« En 2002, ma maman venait d'être découvert diabétique et il fallait faire des contrôles glycémiques, c'était vraiment dans une situation de complication aiguë où il fallait faire des glycémies chaque heure. Et à l'époque il fallait prélever, aller au laboratoire, revenir. Chaque heure prélever, aller au laboratoire et revenir. Vous voyez ce que ça fait ? Alors que quand on a les lecteurs glycémiques ça nous aide beaucoup au moins à équilibrer et même la surveillance glycémique. Sinon vraiment les moyens technologiques ça nous aident beaucoup, c'est très important. » (Spécialiste, MALI_IDI_01_HCW)

- et dans un second temps, à des premières mises sur le marché d'appareils permettant une première diffusion et une simplification d'usage, mais très onéreux.

« Je trouve que les lecteurs de glycémie évoluent. Initialement c'était comme ça hein, le lecteur était cher maintenant c'est moins cher. » (Spécialiste, MALI_IDI_9_HCW)

L'enjeu majeur aujourd'hui au Mali est ainsi l'accès d'un plus grand nombre de patients à un glucomètre avec une fonction de base : mesurer la glycémie sanguine, afin de :

- permettre à de nombreux patients de mesurer leur glycémie en dehors des consultations, soit le matin à jeun, mais également après les repas ou à tout autre moment,
- et permettre notamment aux patients de type 2 adapter en permanence leur traitement à leur glycémie.

« Je leur dis la glycémie ne se limite pas à la glycémie que vous prenez à la porte. L'équilibre du diabète il faut causer avec le patient, lui montrer les objectifs glycémiques. L'objectif ce n'est pas que le préprandial ça veut dire la glycémie à jeun, malheureusement ils n'ont que la glycémie à jeun ici. Si on avait un lecteur qui nous apporte ça et qui seront étonnés de voir ah ! J'avais 0.80 à jeun pourquoi je suis à 3, postprandial ? Et comme ça il essaye de travailler sur lui-même, sur son alimentation, sur son activité physique. » (Spécialiste, MALI_IDI_9_HCW)

7. La technologie est porteuse d'attentes, mais les agents de santé, comme leurs patients, sont très loin d'un imaginaire technologique leur permettant de projeter eux-mêmes des évolutions de fonctionnalités.

Les attentes d'évolution en termes de traitement focalisent les attentions (par rapport aux réponses en termes de suivi de glycémie). Le stylo est connu par les professionnels rencontrés, mais ceux-ci le considèrent comme trop onéreux, et considèrent qu'encore très peu de patients l'utilisent. Ils souhaiteraient notamment la mise sur le marché de formes

d'insulines injectables plus lentes (12-24h), à moindres effets secondaires et donc à moindres risques pour les patients.

« Il y a les novo maintenant, mais c'est très cher. Ils sont à la mode actuellement. (..)Le stylo est très cher, la plupart de nos patients ne peuvent pas acheter cela (rire). » (Spécialiste, MALI_IDI_03_HCW)

« Oui, surtout comme je vous l'ai dit la pompe à insuline ça, ça pouvait être intéressant, les dispositifs à capteur aussi. Vous voyez chez certains c'est le contrôle multiple qui leur hante beaucoup, donc si on a une amélioration de ces choses-là, ça serait une bonne chose. » (Spécialiste, MALI_IDI_01_HCW)

Les professionnels de santé expriment spontanément des attentes sur :

- Des dispositifs moins contraignants/pénibles (et donc a priori moins invasifs) ;

« Oui, en fait la technologie y joue un grand rôle parce qu'on peut se traiter...étant au Canada, en Belgique partout dans le monde grâce à la technologie. Il y a des sites qui parlent des signes cliniques, ils peuvent te donner les médicaments et on peut même te consulter à distance. » (Infirmier, MALI_IDI_4_HCW)

- Plus résistants au climat, aux manipulations répétées ;

« De temps en temps moi je leur dis : comparez, faites une glycémie capillaire comme ça ou bien au laboratoire, par ce que c'est technologie c'est la technologie hein ! La machine ça peut être défailant, surtout dans notre contexte avec le climat, moi je ne sais pas s'ils vont fonctionner comme ailleurs là où ça été fabriquée. Donc, voilà, on prend le soin de faire le contre qualité avec d'autres appareils, c'est tout. » (Spécialiste, MALI_IDI_01_HCW)

- Enregistreur des données, fournissant des historiques ;

« Participant : ça peut permettre un suivi mensuel. Pour ceux qui ne sont pas équilibrés, ça serait bien que ça soit par semaine, on les suit régulièrement quoi. » (Spécialiste, MALI_IDI_03_HCW)

- Comportant des systèmes d'alertes/d'alarmes,

« Les alarmes c'est pour au moins signaler les hypoglycémies, ne serait-que les hypoglycémies, parce que c'est la peur de tout un chacun, voilà. Maintenant, les appareils glycémiques actuels, ils ont des seuils, donc quand vous-même vous mettez vos valeurs extrêmes, les seuils, il y en a d'autres qui clignotent. Donc chaque fois que le patient prélève, il y a le rouge qui clignote un peu pour dire que c'est élevé. » (Spécialiste, MALI_IDI_01_HCW)

- Permettant de communiquer les données au médecin-traitant.

« (Le lien avec la technologie) c'est le téléphone (rire). Le moyen de communication. Même pas seulement les glycémies, les contrôles de glycémie. Les patients qui viennent nous voir, il y en a qui ne sont pas à Bamako, qui nous envoient à longueur de journée les glycémies, les analyses. « Docteur c'est quand mon prochain rendez-vous, docteur voici ma fiche de glycémie », vous voyez ? Bah oui, on n'a pas le choix. » (Spécialiste, MALI_IDI_9_HCW)

– Support de communication, de pédagogie

« Participant : Oui, les conseils, s'il y a des affiches à les montrer.

Interviewer : D'accord. Qu'on puisse lire des informations ?

Participant : Oui, des explications sur leur maladie quoi, leur rappeler toujours de la maladie, les complications du diabète, il faut une surveillance. Les rappeler, finalement ils vont mémoriser.

Interviewer : Que l'appareil puisse avoir une fonction pédagogique ?

Participant : Oui. » (Spécialiste, MALI_IDI_03_HCW)

Le point de contact/de mesure préconisé est très largement le bras, pour la plus grande simplicité, un meilleur confort et, pour des appareils fixés, une garantie de confidentialité.

« Je pense qu'il faut que ce soit sur le bras, parce que le bras, il y a un peu de discrétion, la plupart des gens portent des habits qui pourraient couvrir ça

Participant : Si, il y en a qui cache même (rire), moi je dis que ce n'est pas une maladie honteuse. Il y en a qui ne veulent pas se montrer diabétique.

Interviewer : Vous savez pourquoi ?

Participant : Ah ! Ils vont dire que les gens diront qu'ils sont diabétiques, qu'ils ont une maladie grave... je ne sais pas. En tout cas ils ne veulent pas être indexé diabétique. » (Spécialiste, MALI_IDI_03_HCW)

8. Synthèse

Synthèse :

- 1. Le diabète est pour les professionnels de santé une maladie dont la prise en charge médicale est complexe.**
 - a. Le diagnostic du diabète n'est que la première étape d'un processus complexe qui vise à définir le profil du patient ;
 - b. La stabilisation du patient, qui est le but des médecins-traitants, suppose une relation de confiance avec son médecin-traitant, une acceptation du statut de diabétique et une bonne observance par le patient ;
 - c. La prescription médicale s'étend au-delà du traitement : contrôle glycémique, adoption d'une hygiène de vie ;
 - d. Le traitement, et les autres aspects de la prise en charge, sont personnalisés.
- 2. Les conditions de prise en charge évoluent très lentement, notamment en termes de traitement et d'accès au contrôle de la glycémie**
 - a. Peu de structures sont formées à la prise en charge du diabète, très peu de structures peuvent accepter les diabétiques et assurer leur prise en charge ;
 - b. En corollaire, les services spécialisés sont débordés et parviennent difficilement à traiter l'ensemble des patients,
- 3. L'observance par les patients est freinée par de nombreux facteurs :**
 - a. Le déni de la maladie, surtout lors de la période qui suit le diagnostic ;
 - b. Le coût global de la maladie, le contrôle glycémique en constituant une part importante ;

- c. Pour certains, le vécu douloureux et la crainte de l'exclusion ;
- 4. Les professionnels de santé rencontrés adoptent dans l'ensemble une attitude empathique et pragmatique avec leurs patients ;**
 - a. Ils reconnaissent les problèmes de ces derniers, leurs contraintes, et s'adaptent à eux (vs. un discours plus normatif ou dogmatique)
 - b. Ils se montrent compréhensifs sur le recours à la médecine traditionnelle, tant que celle-ci ne se substitue pas au traitement ;
- 5. Ces professionnels de santé** sont aujourd'hui plus préoccupés par l'accès à des traitements plus efficaces et à l'accès plus large des patients à des glucomètres simples et fiables, qu'à des avancées technologiques ;
 - a. Les modèles de glucomètre présents sur le marché sont jugés satisfaisants, mis à part la fiabilité des modèles les moins chers ;
 - b. Les questions de design et de nouvelles fonctionnalités sont reléguées après les questions de coût et de confort.
- 6. Toutefois, ils ont conscience qu'ils peuvent jouer un rôle central dans l'adoption de nouvelles technologies :**
 - a. ils bénéficient d'une grande confiance de la part des patients, avec un rôle de prescription ;
 - b. ils sont ouverts à de nouvelles fonctionnalités au bénéfice des patients (confort, réduction du stress, fiabilité, réduction des dépenses), des médecins-traitants (suivi à distance) ou aux deux (permettant de mieux gérer « l'hygiène de vie » ou les alertes en cas d'hypo- ou d'hyperglycémie) ;