



HAL
open science

Patients atteints de diabète de type 1 : quelles sont leurs attentes face aux nouvelles technologies ?

Ève Melloul

► To cite this version:

Ève Melloul. Patients atteints de diabète de type 1 : quelles sont leurs attentes face aux nouvelles technologies ?. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01849064

HAL Id: dumas-01849064

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01849064>

Submitted on 25 Jul 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Année 2018

PATIENTS ATTEINTS DE DIABÈTE DE TYPE 1 : QUELLES SONT LEURS ATTENTES FACE AUX NOUVELLES TECHNOLOGIES ?

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE
DIPLOME D'ÉTAT

Eve MELLOUL
[Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE
GRENOBLE

Le 29/06/2018

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

Monsieur le Professeur Olivier CHABRE

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur Pierre-Yves BENHAMOU, directeur de thèse

Madame le Professeur Pascale HOFFMANN

Madame le Docteur Sandrine LABLANCHE, Co-directrice de thèse

Madame le Docteur Magalie BAUDRANT, Co-directrice de thèse

Madame le Docteur Isabelle DEBATY

L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

Doyen de la Faculté : Pr. Patrice MORAND

Année 2017-2018

ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
PU-PH	APTEL Florent	Ophtalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie générale
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Agents infectieux
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
PU-PH	BOUZAT Pierre	Réanimation
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
MCU-PH	BROUILLET Sophie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH	CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
PU-PH	CHARLES Julie	Dermatologie
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophtalmologie

PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie générale
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
PU-PH	COHEN Olivier	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	CURE Hervé	Oncologie
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
MCU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie générale
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaëtan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
PU-PH	GUEBRE-EGZIABHER Fitsum	Néphrologie
MCU-PH	GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie, biologie moléculaire
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	JUVIN Robert	Rhumatologie

PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	KRACK Paul	Neurologie
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie ; Eco. de la Santé
MCU-PH	LABLANCHE Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie - virologie
MCU-PH	LAPORTE François	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARRAT Sylvie	Bactériologie, virologie
MCU - PH	LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
PU-PH	LEROUX Dominique	Génétique
PU-PH	LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie, transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie - virologie
MCU-PH	MC LEER Anne	Cytologie et histologie
PU-PH	MERLOZ Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie - virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hémato - transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie réanimation
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie

PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Virologie
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
PU-PH	RAMBEAUD Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	REYT Émile	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET Jean Paul	Ophthalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale, pharmaco clinique, addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
MCU-PH	RUBIO Amandine	Pédiatrie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie Cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL-CANALI Carole	Réanimation médicale
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses, maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Réanimation
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUÏ Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers

MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers

PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale

MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale

REMERCIEMENTS

Monsieur le Professeur Olivier CHABRE,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Je vous remercie pour l'accueil chaleureux reçu dans votre service, votre bienveillance et votre soutien tout au long de l'internat, en particulier dans mon projet de spécialisation en A.M.P. Votre grand sens de la pédagogie me permet chaque jour d'apprendre un peu plus. Je suis très heureuse de continuer à exercer à vos côtés en poursuivant ma formation dans votre service. Je suis admirative de l'énergie constante que vous déployez pour vos patients, et je comprends pourquoi ils vous apprécient tant.

Monsieur le Professeur Pierre-Yves BENHAMOU,

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de diriger ce travail de thèse. Je vous remercie pour votre disponibilité et votre aide précieuse. Votre enseignement dispensé tout au long de l'internat, toujours avec une pointe d'humour, m'a beaucoup enrichi. Grâce à ce sujet, j'ai acquis un regard différent sur la diabétologie, ce qui me sera très utile pour ma pratique future. Votre manière d'exercer la médecine et votre écoute auprès des patients et de l'équipe sont pour moi exemplaires.

Madame le Professeur Pascale HOFFMANN,

Je vous remercie de me faire l'honneur de siéger dans ce jury de thèse. Merci d'avoir renforcé ma motivation pour cette belle spécialité qu'est l'A.M.P, et de m'avoir soutenue tout au long de mon parcours pour que je puisse continuer dans cette voie. J'ai apprécié de travailler à vos côtés, et je suis heureuse que cette collaboration puisse se poursuivre.

Madame le Docteur Sandrine LABLANCHE,

Je te remercie d'avoir si bien encadré mon travail grâce à ton expertise scientifique. J'ai apprécié nos discussions qui ont guidé la réflexion menée sur mon avenir professionnel. Ton pragmatisme et ta rigueur dans le travail ont été de véritables modèles pour moi.

Madame le Docteur Magalie BAUDRANT,

Je te remercie pour ton implication, ton dynamisme et tes idées toujours originales. Tes compétences m'ont beaucoup aidé dans la réalisation de ce travail. Je suis heureuse que tu m'aies accompagnée au cours du master 2.

Madame le Docteur Isabelle DEBATY,

Je te remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Ta collaboration dans ce travail de thèse m'a beaucoup apporté. Ta vision si humaine de la diabétologie et tes compétences en matière d'éducation thérapeutique sont des exemples à suivre pour des jeunes médecins comme moi.

Je remercie toutes les équipes médicales et paramédicales qui m'ont accueillie dans leur service le temps d'un semestre.

Au service des Ecrins, merci à Nelly, Marie et Anne Laure qui ont participé à ma formation en Diabétologie et Endocrinologie mais également à toute l'équipe paramédicale avec qui j'ai partagé des petits déjeuners pendant les week-ends d'astreinte.

Merci à Marie Aude et à Cécile, ma future co-assistante.

A mes co-internes d'endocrinologie :

- Claire, qui m'a donné envie de venir à Grenoble, et qui m'a guidé tout au long de mon internat.
- A Marie, Maurine avec qui j'ai fait mes premiers pas aux Ecrins.
- A Sandra, grâce à qui, nous avons passé de belles soirées « mojitos » au JNDES
- A Manon, à nos soirées pizza et plage à Annecy mais aussi Justine, Nico, Johanna, Jessica G, Sarah, Pauline et Camille.

C'est génial qu'on soit un groupe de co-internes aussi soudé et j'espère qu'on continuera à faire nos petites soirées cours/apéro.

Au service d' A.M.P, merci de m'avoir aussi bien accueillie :

A Nicole Quenard, merci de m'avoir fait profiter de votre expérience avec toujours beaucoup de gentillesse.

A Laure Villaret, tu m'as conseillée et aidée dans mon parcours professionnel. Merci de m'avoir formée en tant qu'endocrinologue en A.M.P.

A Camille D et sa vivacité, à Aurore et son franc parlé, à Andréa et à Evelyne.

Aux sages-femmes de PMA, Agnès, Sylvie, Brigitte, Catherine merci pour votre écoute et votre soutien constant.

A Eliane, toujours gentille, merci d'avoir participé à ce travail de thèse. A Odile, Sandra et Micheline, vous êtes au top.

A mes co-internes d'A.M.P, Maryline avec qui j'apprécie de travailler, à Jessica F, Celia, Laura et Alexandra.

Au laboratoire d'A.M.P,

A Sophie, qui m'a encadrée tout au long de cette année et m'a fait découvrir la recherche. J'ai eu beaucoup de plaisir à travailler à tes côtés.

Au Pr Hennebicq, à Julien et Thomas, qui sont toujours disposés à répondre à mes questions. A Charlotte, que j'ai eu la chance de rencontrer.

Au service de Gynécologie, à tous les médecins, sages-femmes et internes de gynéco, merci de m'avoir accueillie dans votre service. C'est très agréable de travailler à vos cotés.

A l'HDJ de cardio, à Zora et à mes « mamans », Maryvonne et Nathalie, pour qui j'ai beaucoup d'affection, et qui m'ont soutenue pendant mon premier semestre.

A ma famille,

Merci à mes parents, pour votre amour et de vous être dévoués à notre épanouissement personnel.

Merci pour votre présence au fil des étapes de ma vie et pour la confiance que vous avez toujours su m'accorder. J'ai conscience du rôle central que vous avez joué dans l'aboutissement de ces longues années d'études.

A ma douce Maman, merci pour tous le temps que tu m'as consacré, ta patience et pour ton réconfort permanent. Au fond de moi, je sais combien ton influence a été grande dans mes choix et mes réussites professionnelles.

A toi papa qui a toujours su écarter mes doutes par tes conseils bienveillants. J'admire ta propension à l'empathie, qui m'a donné l'envie de travailler avec des patients.

A Yoram et à nos discussions/ disputes poignantes. Merci de participer à mon ouverture d'esprit. J'admire la personne que tu es devenue et l'énergie que tu déploies pour améliorer, à ta façon, ce monde.

A Lior, qui m'a permis de visiter une bonne partie de l'Europe. Merci d'avoir participé à la mise en page de cette thèse. Je suis impressionné par ta facilité avec les langues étrangères, ta créativité et par ta précision dans ton travail. Je suis très fier de toi.

A Elina, qui restera toujours « la petite dernière », mais qui est à présent une adulte que je vois grandir et s'épanouir chaque jour. Tu m'as beaucoup manquée cette année.

A mon Papi, à tous l'amour qu'il nous porte. Merci pour les valeurs que tu nous as transmises et pour toutes ces discussions qui ont permis d'orienter mes choix de vie. Je pense aussi à ton humour, sans lequel tu ne serais pas tout à fait toi. A mamie, qui nous manque à tous, je sais tu aurais été fier de moi.

A Lilline et à son amour de la littérature, merci pour ta sensibilité. A Michel et à ses remarques toujours justes, j'aurais aimé que tu puisses assister à ce moment.

A Anny et à son écoute, à Raymond et tous mes cousins, cousines et à leur famille.

A Renaud et Laetitia, à toutes mes tantes, oncles, cousins, cousines dispersés à travers le monde.

Merci à toute ma famille, d'être aussi présente.

A mes Amis,

A ma Chloé, à notre rencontre inattendue dans cet aéroport et qui a été le début de nombreux aventures ensemble. A nos fous-rires, à ton pragmatisme et à tes conseils. Merci pour ton amitié sincère, comme quand tu regardais sans que je le sache, mes choix possibles pour L'ECN afin de m'y préparer.

A ma Soso, à notre belle amitié qui a commencé grâce à ce voyage extraordinaire en Australie. Merci pour tes mots toujours justes, ta douceur et nos discussions à n'en plus finir dans la voiture.

A ma Sarah, même si tu es loin désormais, rien n'a changé lorsque qu'on se retrouve. A nos discussions philosophiques. Je suis très contente que tu aies construit une si belle famille.

A Eliore, si présente et positive, à tes jolies photos. Merci d'être toujours à mon écoute.

Je suis heureuse d'avoir construit une si belle et longue amitié avec vous et une petite dédicace à nos voyages pluvieux à Biarritz.

Merci aussi à Yael, Sam, Jeremie, Mika, et tous les Marseillais de mon externat...

A Alexia, merci pour ta gentillesse, tu es une personne en or et merci à nos noms similaires qui ont permis une si belle rencontre.

A Julia, merci pour ton amitié et pour toutes tes petites attentions, je te souhaite plein de bonheur avec Vincent et bientôt à tous les trois.

A Laura, et cette rencontre au bloc opératoire, merci de nous faire toujours autant rire et à Clément.

A Manue, je suis tellement contente de t'avoir rencontrée, merci pour tout ton soutien dans cette dernière ligne droite, à Robin et à ses concerts.

A Morgane, à la Corse, à la Suisse et à tous les bons moments qu'on a passés ensemble. Merci d'être toujours présente, et à Hervé.

A Flo, et à mon joli surnom, merci pour ta bonne humeur. Je vous souhaite plein de bonnes choses pour toi, Jeanne et Anae.

A Pierrick et à sa persévérance dans ce qu'il entreprend et à Amandine.

A Magalie, et à son calme.

A tous les autres Avignonnais, merci de m'avoir intégrée dans votre groupe et à cette belle amitié qui dure depuis plus de 10 ans maintenant.

A toute l'équipe du premier semestre :

A Nas pour tous tes beaux compliments. J'ai découvert une très belle personne en passant une année de collocation avec toi et je suis très heureuse de te voir si épanouie avec Benjamin.

A Margaux, et à nos soirées sushis. J'admire ton dévouement pour l'humanitaire, merci à ce premier semestre d'avoir permis une si belle amitié.

A Vico, qui m'a beaucoup charriée et sa motivation constante pour les soirées.

A Thoto qui est toujours positif dans toutes les situations, à Céline et à votre bout de chou qui arrive bientôt.

A Benjamin, et à sa bonne humeur constante.

A Charlie, à ses petits plats et à Linnéa.

A Marie, et à ses plans imprévus.

A Nico et Lucile, Anais et Goeffrey, Fx, Cédric et Lison, Raphi et Manue, Kim, Quentin et Aude, au Callaghan, aux soirées à Corenc, et à tous ces bons moments qu'on a vécus ensemble !!

A l'équipe de Bali :

A Alphane, une sudiste qui me comprend, à nos weekend ski, rando, shopping... Ne repars pas trop vite dans le sud !

A Camille, et à sa rigueur dans tous ce qu'elle entreprend. Merci pour ta gentillesse et de toujours essayer de me faire aller plus loin.

A Véro et Aliénor, et à ce voyage génial en Indonésie !!

A Claire V, et à ton sourire.

A Meryam, toujours impliquée dans ce qu'elle entreprend et à nos petits verres à refaire le monde.

A Aurélie, toujours motivée et partante, merci pour ton affection.

A Helo, à notre longue amitié qui n'a pas changé malgré toutes ces années et à ta créativité.

A Karen et à nos aventures, avec qui rien ne change malgré notre éloignement.

A toute l'équipe de MAPS et à « la bienveillance »

A Manon et notre colloc.

A tous ceux que j'aurais pu oublier, merci d'être là aujourd'hui pour fêter ca avec moi.

SOMMAIRE

Liste des abréviations.....	12
1. RESUME.....	13
2. INTRODUCTION.....	15
3. MATERIEL ET METHODES.....	17
3.1 Type d'étude.....	17
3.2 Population étudiée.....	17
3.3 Déroulement de l'étude et conception du guide d'entretien.....	18
3.4 Analyse des données.....	19
3.5 Cadre légal.....	19
4. RESULTATS.....	20
4.1 Caractéristiques des patients.....	20
4.2 Résultats des entretiens.....	21
4.2.1 Quelles sont les raisons qui vous ont fait choisir ce traitement ?.....	22
4.2.1.1 Groupe multi-injections sous-cutanées d'insuline.....	22
4.2.1.2 Groupe pompe à insuline et pancréas artificiel.....	25
4.2.2 Etes-vous satisfait de votre traitement ?.....	28
4.2.2.1 Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire (DTSQ).....	28
4.2.2.2 Points positifs du traitement utilisé.....	29
4.2.2.2.1 Groupe multi-injections sous-cutanées d'insuline.....	30
4.2.2.2.2 Groupe pompe à insuline et pancréas artificiel.....	31
4.2.2.3 Points négatifs du traitement utilisé.....	33
4.2.2.3.1 Groupe multi-injections sous-cutanées d'insuline.....	34
4.2.2.3.2 Groupe pompe à insuline et pancréas artificiel.....	35
4.2.3 Quelles sont les améliorations que vous pourriez imaginer pour réduire les inconvénients de votre traitement ?.....	37
4.2.3.1 Groupe multi-injections sous-cutanées d'insuline.....	37
4.2.3.2 Groupe pompe à insuline et pancréas artificiel.....	39
4.2.4 Si vous aviez la possibilité de créer un dispositif innovant pour le traitement de votre diabète, à quoi pourrait-il ressembler ?.....	42
4.2.5 Points positifs et points négatifs du pancréas artificiel cités par les patients ayant testé le pancréas artificiel.....	45
5. DISCUSSION.....	48
6. CONCLUSION.....	53
7. BIBLIOGRAPHIE.....	55
8. ANNEXES.....	57
ANNEXE I.....	57
ANNEXE II.....	59
ANNEXE III.....	60
ANNEXE IV.....	61
ANNEXE V.....	67
9. SERMENT D'HIPPOCRATE.....	71

Liste des abréviations

CGM : Système de mesure du glucose en continu

CHU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CI : Cardiopathie ischémique,

CSII : Pompe à insuline

DT1 : Diabète de type 1

DTSQ : Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire

FGM: Flash glucose monitoring

MA: Micro albuminurie

MDI : Multi-injections sous-cutanées d'insuline

PA : Pancréas artificiel

RD : Rétinopathie diabétique

1. RESUME

Introduction : Avec le développement des nouvelles technologies dans le diabète de type 1 (DT1), il semble essentiel de proposer un dispositif répondant aux besoins des patients.

Objectif : Evaluer les attentes de patients DT1 face aux nouvelles technologies après analyse des critères de satisfaction de leur traitement habituel.

Matériel et Méthodes : Etude qualitative basée sur des entretiens individuels semi-dirigés d'adultes DT1, suivis au Centre Hospitalier de Grenoble. Les patients étaient traités soit par multi-injections sous-cutanées d'insuline (MDI) avec refus de la pompe à insuline (CSII), soit par CSII, soit avaient testé le pancréas artificiel (PA) du consortium Diabeloop.

Résultats : 19 patients ont été interviewés. Quel que soit le dispositif utilisé, tous les patients étaient plutôt satisfaits de leur traitement et le jugeaient confortable, pratique, flexible et discret. Les patients traités par MDI souhaitaient une diminution des «piqûres» et ceux traités par CSII une amélioration de son design. Le dispositif idéal imaginé ressemblait au PA : CSII associée à un capteur de mesure du glucose en continu mais en un ou deux éléments, de petite taille, discret, autorégulé qui procurerait une plus grande liberté. Les patients qui ont testé le PA ont apprécié son autorégulation et l'amélioration du contrôle glycémique. Cependant, l'estimant encore trop contraignant, ils n'étaient pas tous prêts à l'adopter.

Conclusion : Le PA semble correspondre aux attentes des patients DT1 mais des progrès restent à faire pour en réduire les contraintes. Un travail d'accompagnement du patient au moment de l'équipement par PA sera indispensable pour en garantir la réussite.

Mots clés : Diabète de type 1, Pancréas artificiel, Pompe à insuline, Multi-injections sous-cutanées d'insuline

ABSTRACT

Background: Along with the development of new technologies in Type 1 Diabetes (T1D) it appears essential to propose a device which meets the needs of patients.

Aim: To evaluate the expectations of T1D patients towards emerging technologies after analyzing the criteria for patient satisfaction of their current treatment.

Method: Qualitative study based on semi-structured individual interviews of T1D adults, followed at Grenoble hospital center. Patients were treated either by Multiple Daily Injections (MDI) with refusal of the Continuous Subcutaneous Insulin Infusion (CSII), by CSII or by Artificial Pancreas (AP) from the Diabeloop consortium.

Results: 19 patients were interviewed. Regardless of the nature of the device used, every patient was quite satisfied with his treatment and found it comfortable, convenient, flexible and discreet. Patients treated with MDI wished a reduction in "injections" and those treated with CSII wanted to improve its design. The ideal device envisioned resembled the AP: similar to CSII associated with a continuous glucose sensor but in one or two pieces, small, discrete, self-regulating that would provide greater freedom. Patients who tested the AP appreciated the improvement in glycemic control and self-regulation. However, considered too restrictive, not all of them were ready to adopt it yet.

Conclusion: The AP seems to correspond to the expectations of T1D patients, but progress need to be made to reduce the constraints. Long-term support work designed to assist patients when PA will be started will be essential to guarantee its success.

2. INTRODUCTION

Plus d'un million de patients âgés de moins de 20 ans souffrent de diabète de type 1(DT1) à travers le monde et l'incidence annuelle augmenterait de 3% (1).

Cette maladie chronique a un impact important sur la qualité de vie, car elle nécessite de s'occuper pluri-quotidiennement de son traitement afin de maintenir un contrôle glycémique optimal et de réduire le risque de complications.

Au cours des dernières années, les nouvelles technologies ont pris une place croissante dans la prise en charge du DT1. Ainsi des progrès significatifs ont été réalisés avec le développement de la pompe à insuline (CSII), du système de mesure du glucose en continu (CGM), du flash glucose monitoring (FGM) et du pancréas artificiel (PA), dispositif actuellement le plus avancé technologiquement. Ce système en boucle fermée combine un CGM, une pompe à insuline et une intelligence artificielle hébergée soit dans un Smartphone, soit directement dans la pompe. Le CGM transmet les glycémies en temps réel à l'algorithme connecté à la pompe à insuline, afin d'ajuster l'administration d'insuline sous-cutanée de façon automatique et régulée. Actuellement de nombreuses équipes internationales développent des systèmes en boucle fermée : système hybride ou totalement automatique, mono ou bi-hormonal (2).

Il est maintenant démontré que l'utilisation de ces dispositifs permet une amélioration du contrôle glycémique et une diminution des hypoglycémies. Ainsi, une revue de la littérature de 24 études incluant 585 patients, retrouvait que le temps passé dans la bonne cible glycémique était de 58,2% dans les groupes témoins et que ce temps augmentait de 12,59% grâce au PA (3).

Cependant, il y a un écart significatif entre le bénéfice sur le contrôle glycémique et l'adoption à long terme de ces nouveaux dispositifs. Le «Human Factor», défini par les perceptions, croyances, attitudes, attentes et préférences des patients en regard de l'utilisation des nouvelles technologies(4), est un facteur essentiel mais encore trop peu étudié.

Ainsi, après description écrite du PA, 90% des patients de l'étude de Barnard et al (5) et 76% des patients sous pompe à insuline dans l'étude de Van bon et al (6) seraient prêt à l'utiliser. Pour Biever et al (7), 86 % des patients l'adopteraient et être satisfait de son traitement habituel n'était pas un facteur prédictif.

Après utilisation du pancréas artificiel à court ou à long terme par des adultes, l'expérience était plutôt positive (8)(9), les patients semblaient satisfaits et présentaient une amélioration

de leur capacité à l'utiliser au cours du temps (10). Cependant, une autre étude mettait plutôt en évidence une diminution de l'intention d'utiliser le dispositif après expérimentation (11).

Deux autres études ne retrouvaient pas de différence en terme de satisfaction entre le bras « boucle ouverte » et « boucle fermée » (11)(12).

Enfin, pour Iturralde et al (13), les patients les moins informés sur le PA avaient les attentes les plus optimistes.

Il y a donc un écart non négligeable entre les espoirs mis dans le PA et la réalité de son vécu. Il semble essentiel de mieux connaître ce qu'attendent les patients pour proposer un dispositif le plus adapté possible à leurs besoins à long terme.

En France, le consortium Diabeloop a créé son propre PA, système en boucle fermée hybride, actuellement en cours d'expérimentation. Cependant, comme aucune évaluation du «Human Factor» n'a encore été effectuée pour ce dispositif, nous avons réalisé une étude qualitative afin d'évaluer les attentes des patients diabétiques de type 1 adultes face aux nouvelles technologies après analyse des critères de satisfaction de leur traitement habituel.

3. MATERIEL ET METHODES

3.1 Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative d'approche inductive, c'est à dire où les observations mènent à des hypothèses, avec analyse thématique basée sur des entretiens individuels. Elle a été réalisée par une interne en DES d'endocrinologie, diabétologie et maladies métaboliques.

3.2 Population étudiée

Les patients inclus étaient atteints de diabète de type 1, âgés de plus de 18 ans suivis au Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHU) de Grenoble.

Nous avons constitué 3 groupes:

- Les patients traités par multi-injections sous-cutanées d'insuline (MDI) refusant la pompe à insuline (groupe MDI)
- Les patients traités par pompe à insuline classique (groupe CSII)
- Les patients habituellement traités par CSII ayant testé dans le cadre d'un protocole d'étude clinique, pendant au moins un mois, la boucle fermée de Diabeloop (Groupe PA) : celle-ci combine un système de mesure du glucose en continu Dexcom G5™ et une pompe à insuline CellNovo commandée par un algorithme de régulation glycémique intégré dans un smartphone Motorola Android dédié, et une plateforme internet sécurisée permettant une télésurveillance par un professionnel de santé expert.

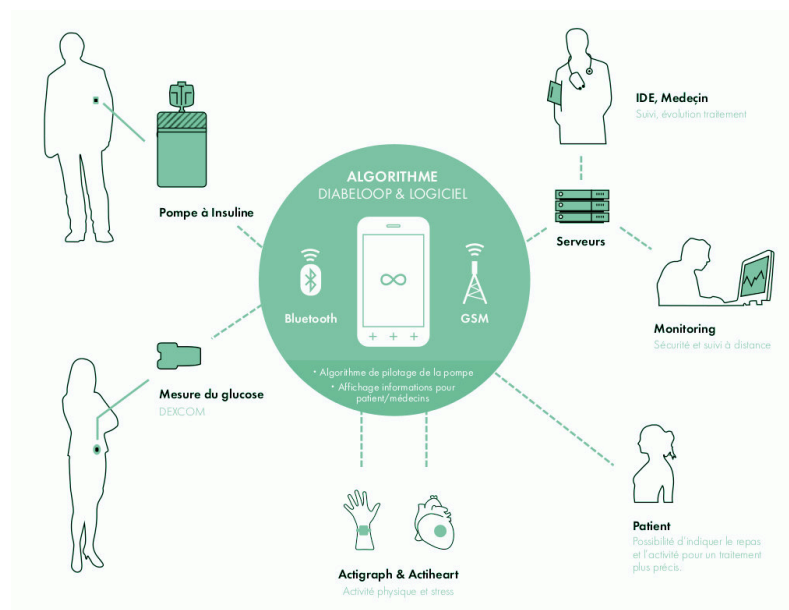


Figure 1

Une liste de patients candidats a été fournie par 3 médecins diabétologues du CHU de Grenoble. Une sélection a été faite selon une logique de diversification maximale des profils des patients interrogés, sur les critères d'âge, de sexe, d'HbA1c et de la date de découverte du diabète. Le recrutement a été réalisé jusqu'à obtention d'une saturation des données (14).

Les patients ont été contactés par téléphone par l'enquêteur afin de leur proposer sur la base du volontariat un entretien lors d'une consultation dédiée au CHU de Grenoble. Une information orale sur le déroulement de l'étude a été également donnée.

3.3 Déroulement de l'étude et conception du guide d'entretien

Les entretiens ont été menés de façon semi-dirigée, c'est à dire sous la forme d'une discussion libre basée sur un guide d'entretien prédéfini comprenant 6 questions. Le guide d'entretien était similaire pour le groupe MDI et CSII, mais différent pour le groupe PA.

Le questionnaire a été élaboré sur la base de la littérature et à partir des idées émergentes d'un focus groupe portant sur 9 patients diabétiques de type 1, réalisé en février 2016, pour aider à la création de l'interface du smartphone de Diabeloop.

Le guide d'entretien a ensuite été soumis et réévalué par une équipe de professionnels experts comprenant 3 médecins diabétologues spécialisés dans les nouvelles technologies et une pharmacienne. Tous les intervenants travaillaient dans le service de diabétologie du CHU de Grenoble (Guide d'entretien en Annexe I).

Les entretiens ont été réalisés entre janvier 2017 et juillet 2017 par l'enquêteur principal. La participation des patients ainsi que leur non-opposition à la collection et à l'analyse de leurs données cliniques, biologiques et d'entretien ont été inscrits dans leur dossier médical.

Les entretiens ont été enregistrés de manière anonyme sur un dictaphone puis retranscrits intégralement sur un ordinateur du CHU. Chaque entretien a été réécouté une deuxième fois par l'enquêteur.

Les caractéristiques suivantes des patients ont été recueillies à partir du dossier médical et au cours de la consultation : âge, sexe, niveau d'études, emploi actuel, statut marital, date de découverte du diabète, HbA1c récente, complications liées au diabète, antécédent de décompensation acido-cétosique, traitements antérieurs utilisés, participation à un programme d'éducation thérapeutique, nombre d'hypoglycémies au cours des 15 derniers jours.

Enfin, les patients ont rempli le « Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire (DTSQ) » (Annexe II) puis les scores moyens des questions 1, 4, 5, 6, 7 ont été calculés. Les scores moyens des questions 2 et 3 ont été calculés séparément.

3.4 Analyse des données

Les verbatim ont été codés puis organisés par sous-thèmes et thèmes par l'enquêteur. Ces données ont été relues de manière indépendante par un médecin diabétologue expert et une pharmacienne spécialisée en diabétologie. Les résultats ont été ensuite revus lors d'une réunion de triangulation des données avec les deux intervenants. Enfin, une analyse transversale des données a été réalisée.

3.5 Cadre légal

Le traitement des données est conforme à la méthodologie de référence 003 et tous les patients ont donné leur non-opposition après une information individuelle.

4. RESULTATS

4.1 Caractéristiques des patients

50 patients ont été contactés, 18/50 patients (36%) n'ont jamais répondu, 10/50 patients (20%) ont refusé l'entretien principalement par manque de temps, 3/50 (6%) ne se sont pas présentés à l'entretien.

Au final, 19/50 patients (38%) ont été inclus dont 2 patientes enceintes.

Les caractéristiques des patients sont détaillées dans le tableau ci-dessous et en Annexe III

Patients	Groupe multi injections sous cutanées d'insuline (MDI)	Groupe pompe à insuline (CSII)	Groupe pancréas artificiel (PA)
Nombre	6	8	5
Sexe H/F	2/4	2/6	4/5
Age (Années : moyenne [min-max])	30 [20-42]	42 [27-64]	38 [25-53]
Nombres d'années d'études	BEP à Bac +5	BEP à Bac +5	BEP à Bac +5
Statut marital	Célibataire : 2 En couple : 4	Célibataire : 1 En couple : 6	En couple : 5
HbA1c (%)	7,7 (6,5-9,5)	7,2 (6-8,5)	7,4 (6,4-8,7)
Durée d'évolution du diabète (Années : moyenne [extrêmes])	15,6[4-31]	11,2[3-22]	25 [9-40]
Complications connues liées au diabète : nombre de patients	1 (RD)	1 (1 CI, 1 MA)	2 (1 RD, 1 néphropathie, 1MA)
Antécédent de décompensation acido-cétosique depuis le début de la maladie	2	0	1
Nombres d'hypoglycémies au cours des 15 derniers jours	Aucune : 2 patients 1 à 2/jour : 1 patient 1/3 jours : 3 patients	1/jour : 3 patients 1/2 jours : 2 patients 1/semaine : 1 patient 1/15 jours : 2 patients	1 à 2/jour : 1 patient 1/2 jours : 2 patients 1/semaine : 1 patient 1/15 jours : 1 patient
Participation à un programme d'éducation thérapeutique	4	8	5
Traitements antérieurs utilisés	CSII : 2 patients	MDI : 7 patients	MDI et CSII : 5 patients

Tableau 1: Caractéristiques des patients

RD : rétinopathie diabétique, CI : Cardiopathie ischémique, MA : Micro albuminurie

- 2 patients dans le groupe CSII et une patiente dans le groupe PA utilisaient depuis peu une pompe patch. Ils n'ont été interrogés que sur leur ancien traitement par pompe à insuline classique.

- Dans le groupe PA : tous les patients étaient traités par pompe à insuline habituellement.

- Connaissance des patients sur les nouvelles technologies existantes dans le traitement du DT1 :

- Dans le groupe MDI : 4 patients ont cité le FGM, 1 patient la pompe patch. 1 patient n'avait aucune connaissance. Aucun patient n'avait entendu parler de la boucle fermée du protocole Diabeloop.

- Dans le groupe CSII: 5 patients connaissaient le FGM, 6 patients la pompe patch et 2 patients avaient participé à certaines étapes de l'étude clinique du PA de Diabeloop.

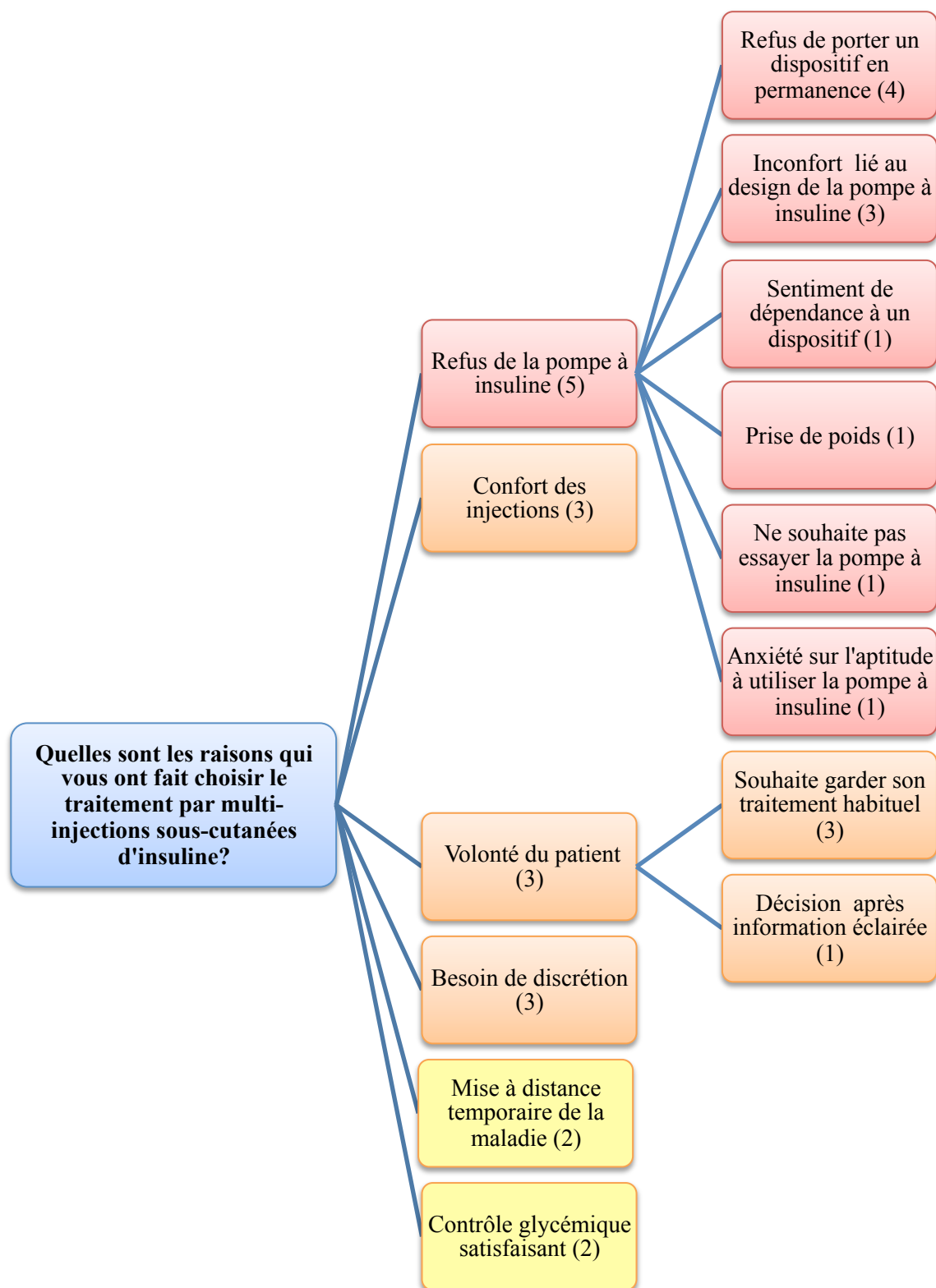
4.2 Résultats des entretiens

Pour la clarté des réponses, les schémas synthétisant les différentes thématiques sont suivis d'un descriptif de chaque thématique illustré par des verbatim.

D'autre part, les réponses concernant le traitement habituel (par CSII) des patients ayant testé le PA ont été regroupées avec le groupe CSII.

4.2.1 Quelles sont les raisons qui vous ont fait choisir ce traitement ?

4.2.1.1 Groupe multi-injections sous-cutanées d'insuline



➤ Refus de la pompe à insuline :

La raison principale était liée au refus de porter un dispositif en permanence « *La pompe c'est plus compliqué, l'avoir toujours sur soi* » (E2) et à l'inconfort lié au design de la pompe à insuline. Cet inconfort se justifiait par une taille trop volumineuse pour 4 patients « *C'est encombrant* » (E3), avec une tubulure gênante : « *La nuit, je devais me tourner avec la pompe, pour éviter que ça tire sur le cathéter...* » (E2), des alarmes trop fréquentes, une esthétique déplaisante et un dernier patient se sentait en insécurité.

Les autres raisons du refus étaient un sentiment de dépendance vitale à un dispositif, la prise de poids avec la pompe à insuline, l'anxiété sur l'aptitude à l'utilisation : « *la pompe, malgré qu'on nous apprenne, j'avais peur de pas savoir gérer* » (E4). Enfin, un patient ne souhaitait pas essayer la pompe à insuline.

➤ Confort des injections sous-cutanées d'insuline :

Les patients trouvaient les injections confortables, ils n'étaient pas gênés par les "piqûres" « *Parce que ça ne me dérange pas de me piquer* » (E2) et gagnaient du temps « *Avec les injections : j'en ai pour 2 mn à me piquer* » (E1).

➤ Volonté du patient :

3 patients souhaitaient garder leur traitement habituel par routine: « *Je suis plus habituée au stylo* » (E4) alors qu'un patient s'était décidé pour ce traitement après une séance d'éducation thérapeutique : « *J'avais une appréhension pour me piquer, donc moi je voyais la pompe à insuline comme un confort mais quand l'infirmière m'a expliqué les injections, finalement j'ai choisi l'injection* » (E6).

➤ Besoin de discrétion :

Certains patients avaient choisi les injections sous-cutanées d'insuline pour ne pas avoir un traitement apparent : « *Avant je faisais pas mal de sport collectif, on prenait des douches ensemble, je ne voulais pas qu'on le voit. C'était vraiment un aspect visuel, le regard des autres qui me gênait.* » (E5), les injections étaient discrètes et elles évitaient de montrer sa maladie aux autres personnes : « *Ils sauront que j'ai un problème de santé. Si je ne le dis pas, personne ne sait que je suis diabétique.* » (E4).

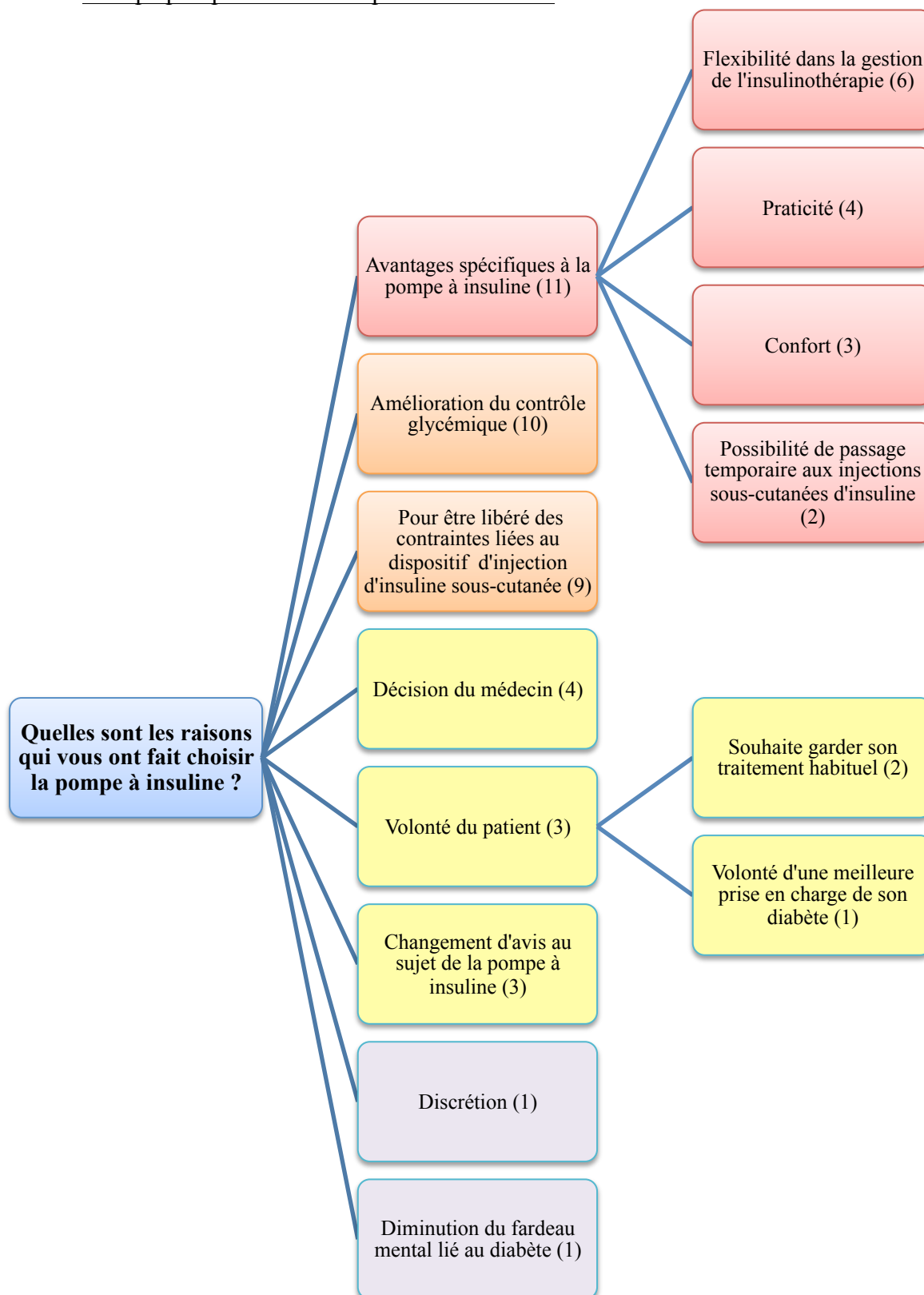
- Mise à distance temporaire de la maladie :

Ce traitement permettait également d'oublier sa maladie: « *J'avais l'impression de vivre 24 heures sur 24 avec le diabète si je passais effectivement sous pompe à insuline.* » (E6) et de mieux accepter son diabète.

- Contrôle glycémique satisfaisant :

Les patients étaient satisfaits de leur équilibre glycémique, et un patient avait présenté des hypoglycémies sous pompe à insuline.

4.2.1.2 Groupe pompe à insuline et pancréas artificiel



➤ Avantages spécifiques de la pompe à insuline :

L'avantage principal de la CSII était la flexibilité dans la gestion de l'insulinothérapie. En effet, la CSII permettait d'adapter les débits d'insuline lors des activités sportives : « *Et pour le sport aussi. A l'époque, je faisais du sport avant d'avoir les enfants. C'est vrai que du coup, j'utilisais beaucoup le débit temporaire.* » (E14), lors des activités professionnelles « *Par rapport à mon ancien travail je faisais des repas à 15 heures, donc pas gérable avec les piqûres* » (E16) et au rythme de la vie : « *La modularité : pour le sport, la vie de tous les jours* » (E18).

Cette flexibilité permettait également une liberté des heures de repas, la possibilité d'arrêter ou d'adapter le débit d'insuline, des rattrapages et une simplicité pour les voyages.

La CSII était également pratique dans le quotidien, il y avait moins de manipulation et elle était facile d'utilisation.

Les patients trouvaient la pompe confortable et le cathéter de la CSII ne se changeait que tous les 3 jours.

De plus, la CSII laissait la possibilité de passer temporairement aux injections sous-cutanées d'insuline. En effet celles-ci étaient plus confortables : « *Par contre l'été, je repassais quand même régulièrement à l'injection. Pour garder la sensibilité aussi de ça et puis tout bêtement pour être plus confortable l'été aussi à la plage en robe. Pour pas avoir le cathéter...* » (E14). Les patients n'étaient pas gênés par les injections d'insuline sous-cutanées et trouvaient les stylos d'insuline peu encombrants et facile à transporter : « *Ça ne prenait pas de place. C'était facile à transporter* » (E9).

➤ Amélioration du contrôle glycémique avec la pompe à insuline :

Une raison fréquemment retrouvée était l'amélioration de l'équilibre glycémique : « *Mais en fait je revis depuis que je l'ai, mon diabète s'est vraiment bien équilibré* » (E13) avec la nécessité de plusieurs injections d'insuline basale pour l'équilibre glycémique « *C'est qu'on arrive en bout de course avec les stylos* » (E9). De plus, la pompe à insuline permettait une diminution de la variabilité glycémique « *Je n'arrivais pas à me régulariser, j'étais soit trop haut soit trop bas* » (E12) avec plus de précisions dans les débits d'insuline et des hypoglycémies moins fréquentes lors des activités physiques et la nuit.

➤ Pour être libéré des contraintes liées au dispositif d'injection d'insuline sous-cutanée :

Les injections sous-cutanées d'insuline étaient contraignantes : « *Dès qu'on fait une piqûre il*

faut changer l'aiguille, c'est bien si on en fait 2 par jour mais si on en fait 8, c'est très contraignant » (E18). Les patients trouvaient que les injections pouvaient créer des hématomes, qu'il était nécessaire de se déplacer avec tout le matériel et qu'on oubliait de les réaliser « *J'oubliais les stylos et je passais la journée sans stylos, c'était une catastrophe. Mais depuis que je l'ai, je n'oublie pas mon insuline, je l'ai toujours avec moi. Je l'aurais su, je l'aurais fait il y a 11 ans* » (E13). La pompe à insuline permettait une diminution des "piqûres" : « *J'ai vu une diminution du nombre de piqûres de 90% avec la pompe* » (E15).

➤ Décision du médecin :

Dans certains cas, le choix de la pompe à insuline était une décision médicale de l'endocrinologue. « *Je n'ai pas eu le choix. C'est plus un choix médical. Mon endocrinologue que j'ai vu en consultation m'a dit qu'il fallait que je repasse à la pompe* » (E9). Un patient n'avait jamais testé les injections sous-cutanées d'insuline.

➤ Volonté du patient :

Certains patients souhaitaient garder leur traitement habituel ou une meilleure prise en charge de leur diabète.

➤ Changement d'avis au sujet de la pompe à insuline :

D'autres patients refusant la CSII avaient changé d'avis secondairement. Dans un cas, la pompe à insuline avait pu être initiée en hôpital de jour tandis qu'un autre patient avait des idées reçues « *Je ne voulais pas, je pensais que c'était un truc énorme, inconfortable. Je ne connaissais personne qui avait la pompe. Je pensais que c'était compliqué. Après j'ai rencontré des personnes qui l'avaient.* » (E13). Un autre patient était simplement réticent au changement.

➤ Diminution du fardeau mental lié au diabète :

Un patient se sentait plus libre : « *On est plus libre avec une pompe à insuline* » (E16).

➤ Discrétion :

Un patient trouvait la pompe plus discrète que les injections : « *Me piquer devant les gens, au restaurant, c'était assez compliqué* » (E19).

Synthèse :

Les raisons principales évoquées par les patients dans le choix de leur traitement sont :

- **Pour le groupe multi-injections sous-cutanées d'insuline :**
 - **Le refus de la pompe à insuline**
 - **Le confort des injections**
 - **Leur volonté**
 - **Le besoin de discrétion`**
- **Pour le groupe pompe :**
 - **Les avantages spécifiques de la pompe à insuline**
 - **L'amélioration du contrôle glycémique**
 - **Etre libéré des contraintes liées au dispositif d'injection d'insuline sous cutanée**

4.2.2 Etes-vous satisfait de votre traitement ?

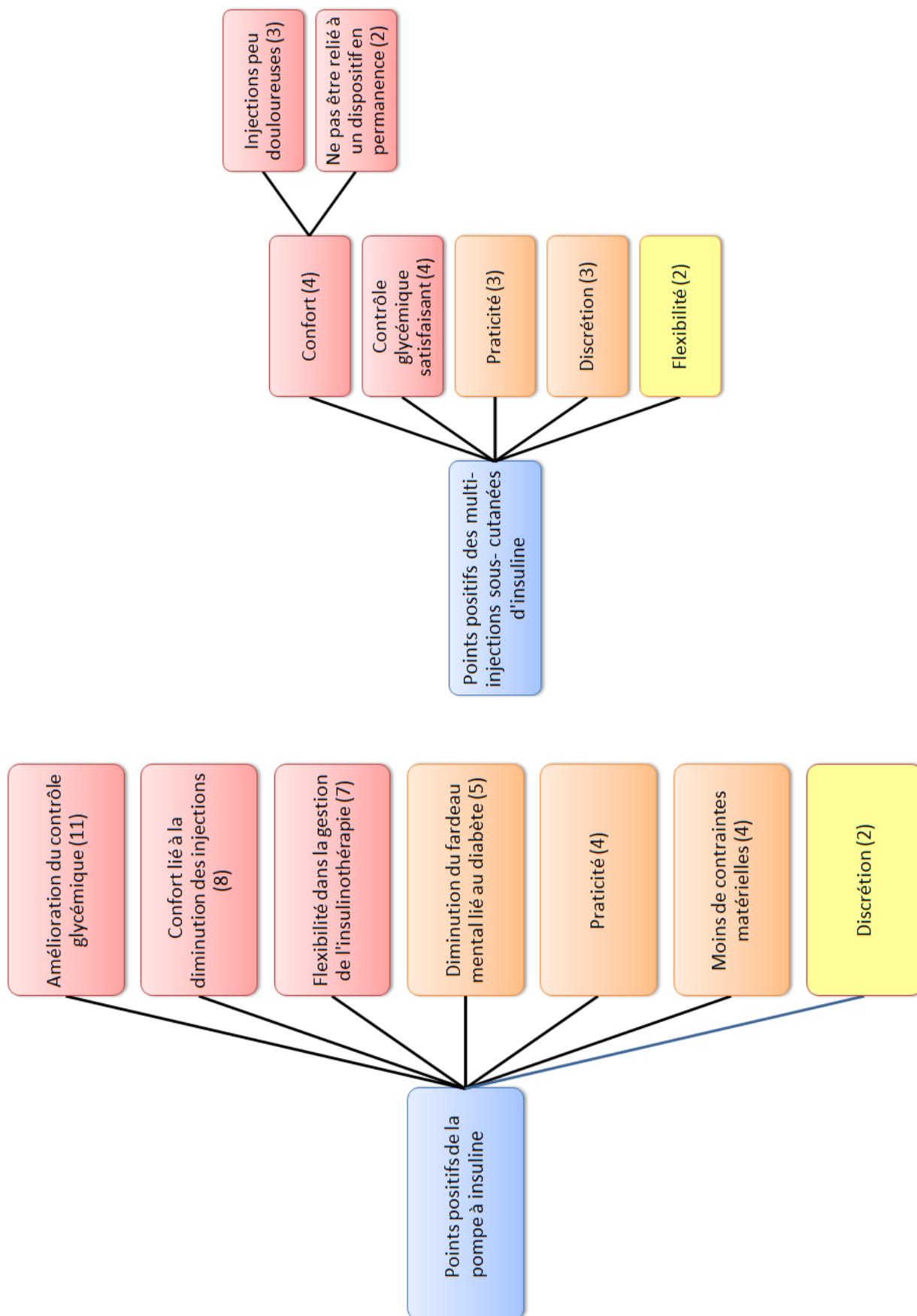
Tous les patients interrogés ont répondu OUI à cette question (2 patients n'ont pas répondu)

4.2.2.1 Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire (DTSQ)

Tous les patients ont répondu au questionnaire.

- La moyenne était de 30 (21-36) dans le groupe MDI et de 30 (18-34) dans le groupe CSII, ce qui signifiait que les patients étaient satisfaits de leur traitement.
- La sensation d'être en hyperglycémie était modérée avec une moyenne identique pour le groupe MDI et le groupe CSII de 3 (1-5).
- La sensation d'être en hypoglycémie était faible pour le groupe MDI (moyenne de 1 (0-2)) et modérée pour le groupe CSII (moyenne de 3(0-6)).
- Les patients étaient aussi satisfaits de l'utilisation de la pompe (moyenne de 28 (26-33)) que de celle du pancréas artificiel (moyenne de 28 (25 -31)).
- La sensation d'être en hyperglycémie passait de 4 (2-5) sous CSII à 3 (1-5) avec le PA.
- La sensation d'être en hypoglycémie était identique avec la pompe à insuline et le PA (moyenne de 3).

4.2.2.2 Points positifs du traitement utilisé



Synthèse :

- **Quel que soit le dispositif utilisé, les points positifs étaient :**
 - **Le confort**
 - **La praticité**
 - **La flexibilité**
 - **La discrétion**
- **Les avantages du traitement par MDI et par CSII étaient les mêmes, exceptés 2 items cités seulement dans le groupe CSII :**
 - **La diminution du fardeau mental lié au diabète**
 - **La diminution des contraintes matérielles**
- **Les patients traités par CSII notaient une amélioration de leur équilibre glycémique alors que ce n'était pas le premier critère de choix de ce traitement.**
- **Les patients traités par MDI jugeaient leur équilibre glycémique acceptable.**
- **Les avantages des traitements étaient comparables aux raisons qui avaient motivé leur choix.**
 - ⇒ **Ainsi, les patients étaient tous satisfaits de leur traitement qui répondait bien à leurs attentes initiales.**

4.2.2.2.1 Groupe multi-injections sous-cutanées d'insuline

➤ **Le confort :**

Les multi injections sous-cutanées d'insuline étaient confortables, indolores et les aiguilles étaient petites : « *Pour les points positifs, c'est vraiment le confort* » (E1).

L'avantage était de ne pas être relié à un dispositif en permanence : « *L'avantage c'est que je n'ai rien sur moi* » (E5).

➤ **Contrôle glycémique satisfaisant :**

L'équilibre glycémique était satisfaisant : « *Au niveau des résultats, ça va aussi* » (E4).

➤ Praticité :

Le MDI était pratique car il permettait un gain de temps, un transport facile du matériel et la quantité d'insuline contenue dans les stylos était plus importante que dans la pompe. « *Les aiguilles, c'est pratique. Les stylos, c'est pratique* » (E2).

➤ Discrétion :

Ce traitement était discret et non apparent: « *Ce n'est pas visible. Je trouve le free style gros déjà donc je ne pourrais pas avoir un cathéter* » (E3). « *C'est discret, je peux aller faire mes piqûres dans un coin.* » (E4).

➤ Flexibilité :

Il était possible d'adapter les doses d'insuline à l'alimentation, de réaliser des rattrapages et d'ajuster les doses d'insuline par demi-unité : « *Un stylo avec des demi-unités pour éviter les hypos*» (E3).

4.2.2.2.2 Groupe pompe à insuline et pancréas artificiel

➤ Amélioration du contrôle glycémique :

L'avantage de la pompe à insuline citée par tous les patients était l'amélioration de l'équilibre glycémique : « *Le gros avantage c'est l'équilibre de mon diabète* » (E8). En effet, la pompe à insuline mimait la physiologie de l'insuline basale, elle diminuait la variabilité glycémique : « *Moins de fluctuations, d'arriver à avoir des courbes qui sont plus lisses* » (E14). Les patients notaient moins d'hypoglycémies et moins de « ressucrages » (par arrêt de la CSII).

➤ Confort lié à la diminution des injections :

La diminution ou l'arrêt des "piqûres" : « *Plus besoin de se piquer* » (E9) revenait comme un point positif essentiel. Ce confort s'accompagnait d'une fréquence faible du changement du cathéter de la pompe à insuline, et de la disparition des hématomes liés aux injections sous cutanées d'insuline.

➤ Flexibilité dans la gestion de l'insulinothérapie :

La pompe à insuline avait une meilleure efficacité car elle apportait une meilleure flexibilité avec adaptation des doses d'insuline au rythme de vie : « *La pompe, elle est très maniable avec le comportement et la vie de la personne.* » (E12), lors de l'activité physique et lors des variations glycémiques : « *Quand je suis malade, c'est génial je peux régler ma basale* » (E8). Des rattrapages étaient possibles.

➤ Diminution du fardeau mental lié au diabète :

La prise en charge du diabète préoccupait constamment les patients. Ainsi grâce à la CSII, ils pouvaient en faire abstraction dans la vie professionnelle. Elle leur procurait un soulagement, une autonomie et plus de liberté : « *Fait d'être plus libre* » (E16).

➤ Praticité :

La CSII était pratique, facile d'utilisation, maniable. Les alarmes pouvaient être mises en mode silencieux et la tubulure permettait de ne pas perdre la pompe. D'autre part, le cathéter était bien fixé sur la peau : « *Ne tombe pas, ne se décolle pas* » (E9) et facile d'utilisation.

➤ Moins de contraintes matérielles :

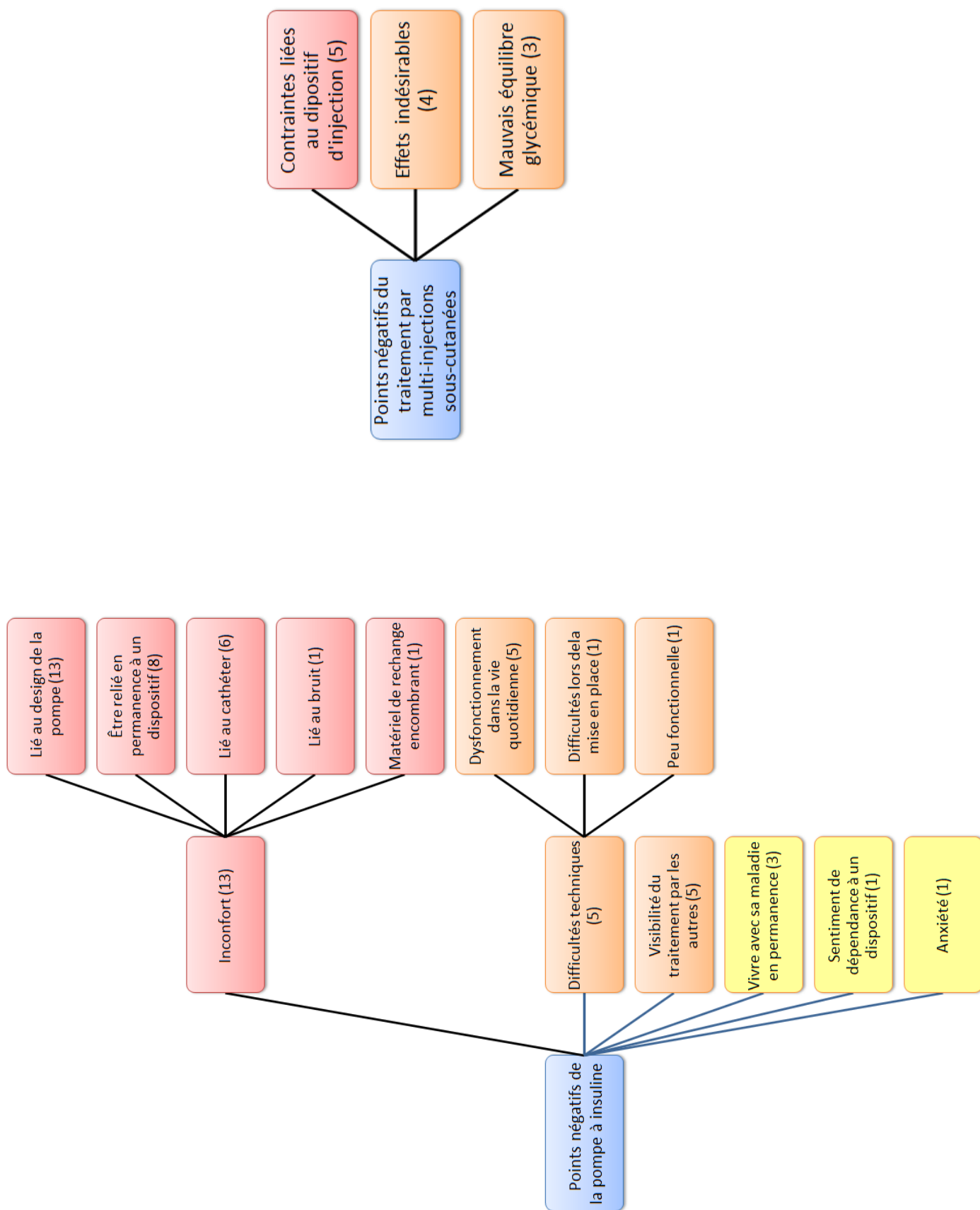
Grâce à la CSII, il y avait moins de matériel à transporter qu'avec les injections sous cutanées : « *C'est plus pratique de pas avoir grand-chose à part la pompe contrairement aux injections où il faut avoir le stylo, les aiguilles* » (E11), les stylos d'insuline n'étaient plus oubliés et il n'y avait qu'une seule insuline.

➤ Discrétion :

Pour deux patients, la pompe à insuline était discrète « *Quand on est diabétique, on n'a pas toujours envie que tout le monde le sache. C'est facile de se faire une injection même quand on mange au restaurant* » (E11).

Un patient retrouvait peu d'inconvénients à la pompe.

4.2.2.3 Points négatifs du traitement utilisé



Synthèse :

- **Aucun point négatif n'est commun aux deux groupes.**
- **Mais des inconvénients du dispositif utilisé sont retrouvés dans chaque groupe :**
 - **Contraintes du dispositif d'injection pour le groupe MDI**
 - **Inconfort et difficultés techniques de la pompe à insuline**
- **Seuls les patients traités par MDI rapportaient un mauvais équilibre glycémique parmi le peu d'inconvénients cités.**
- **Les patients traités par CSII étaient les seuls à être gênés par la visibilité du traitement et par le lien permanent à un dispositif.**
- **Les défauts du traitement par MDI étaient corrigés par la pompe à insuline.**
Pourtant les patients traités par MDI refusaient la CSII.
 - ⇒ **Ainsi, les raisons qui motivent le choix d'un dispositif sont différentes selon les patients et ne s'expliquent pas seulement par la volonté d'améliorer le traitement utilisé.**

4.2.2.3.1 Groupe multi-injections sous-cutanées d'insuline

- **Contraintes liées au dispositif d'injection :**

L'une des contraintes principales pour les patients était la nécessité de réaliser "une piqûre " avec des injections plusieurs fois par jour. Il fallait porter les stylos et la technique des injections était parfois difficile. De plus, les patients devaient penser à leur traitement et faire preuve d'anticipation « *Il faut être prévoyant pour tout avoir sur soi, y réfléchir en avance* » (E5).

- **Effets indésirables:**

Les effets indésirables retrouvés étaient la présence de lipodystrophies, les douleurs lors des injections : « *La Lantus ® ça sert à vivre, celle-ci peut être douloureuse* » (E6) et la mauvaise diffusion de l'insuline.

- **Mauvais équilibre glycémique :**

Les patients reconnaissaient une amélioration de l'équilibre glycémique avec la pompe à insuline : « *Le schéma basal bolus ne sera jamais aussi bien que la pompe* » (E3) et qu'ils réalisaient moins de rattrapages avec les MDI.

Un patient ne retrouvait aucun point négatif.

4.2.2.3.2 Groupe pompe à insuline et pancréas artificiel

➤ Inconfort :

Tous les patients évoquaient un inconfort lié au design de la pompe à insuline. En effet pour la moitié des patients, la CSII était volumineuse, lourde, avec un réservoir petit par rapport à la taille de la pompe à insuline. Le design était ancien : « *La pompe tout le monde me demande pourquoi j'ai un tam tam. C'est un autre siècle* » (E18), non adapté aux personnes jeunes.

Certains étaient gênés par la présence d'une tubulure : « *Alors que le fil, il y a des choses auxquelles on ne pense pas : mettre une chemise avec le fil relié à la pompe.* » (E18), car celle-ci pourrait s'accrocher, se couper et le cathéter pourrait s'arracher : « *On a toujours un fil à la patte, on se déshabille un peu vite, on enlève le tee-shirt ou on s'amuse avec des gosses et hop ça va s'arracher* » (E17) et un manque de praticité : « *C'est de caser l'appareil quelque part. C'est peut être ça surtout au niveau féminin. Il faut toujours avoir des poches. Les robes ce n'est pas pratique* » (E14).

L'inconfort décrit était également dû à la liaison permanente à un dispositif. Les patients avaient le sentiment d'être attaché à la pompe « *Une présence physique qui parfois était gênante. C'était l'appareil et être attachée à quelque chose.* » (E7) et de porter un dispositif en permanence sur soi : « *J'avais l'impression d'avoir toujours quelque chose sur moi* » (E8).

Enfin, le cathéter de la CSII semblait très inconfortable : obstructions régulières et rythme trop fréquent de changement sans possibilité de recharger seulement le réservoir d'insuline. « *Les cathéters se bouchaient très régulièrement. Tous les deux jours, voire tous les jours, je le changeais parce que ça se bouchait* » (E19). Le cathéter à insuline entraînait des réactions cutanées à la colle, des infections, des douleurs, et des hématomes.

Un patient était dérangé par le bruit lié aux alarmes et aux bruits des touches. Un autre patient trouvait le matériel de rechange encombrant : « *Ça reste encombrant les cathéters sont emballés dans des gros trucs, on dirait qu'ils ont jamais bougé de leur vie. Ce n'est pas optimisé. Quand on part en vacances, la moitié de mon sac c'est le diabète* » (E10).

➤ Difficultés techniques :

Beaucoup de patients reprochaient à la CSII un dysfonctionnement dans la vie quotidienne. Elle ne supportait pas le froid : « *Au ski, elle sonne tout le temps car elle aime pas le froid* » (E9), elle pouvait tomber en panne, se casser et n'était pas étanche « *Je reviens au stylo quand j'ai des journées « piscine ». Mes enfants en ont marre de me voir sur le bord de la plage* » (E13). La durée de conservation de l'insuline était également critiquée avec une diminution de l'efficacité au contact de la peau. Enfin, on ne pouvait la débrancher qu'une heure par jour seulement.

Pour un patient, la pompe était peu fonctionnelle car il était difficile de faire plusieurs actions en même temps et un autre patient avait des difficultés lors de la mise en place.

➤ Visibilité du traitement par les autres :

Pour 5 patients, la CSII rendait leur diabète apparent « *Ça externalise le diabète. Ce serait bien de pouvoir la cacher, comme les pompes patch qu'on peut cacher sous le short à la plage* » (E18).

➤ Vivre avec sa maladie en permanence :

Des patients avaient le sentiment d'être diabétique 24h/24 avec la CSII : « *La nuit, je la sens pas mais la journée, la pompe nous rappelle qu'on est diabétique.* » (E12).

➤ Sentiment de dépendance à un dispositif :

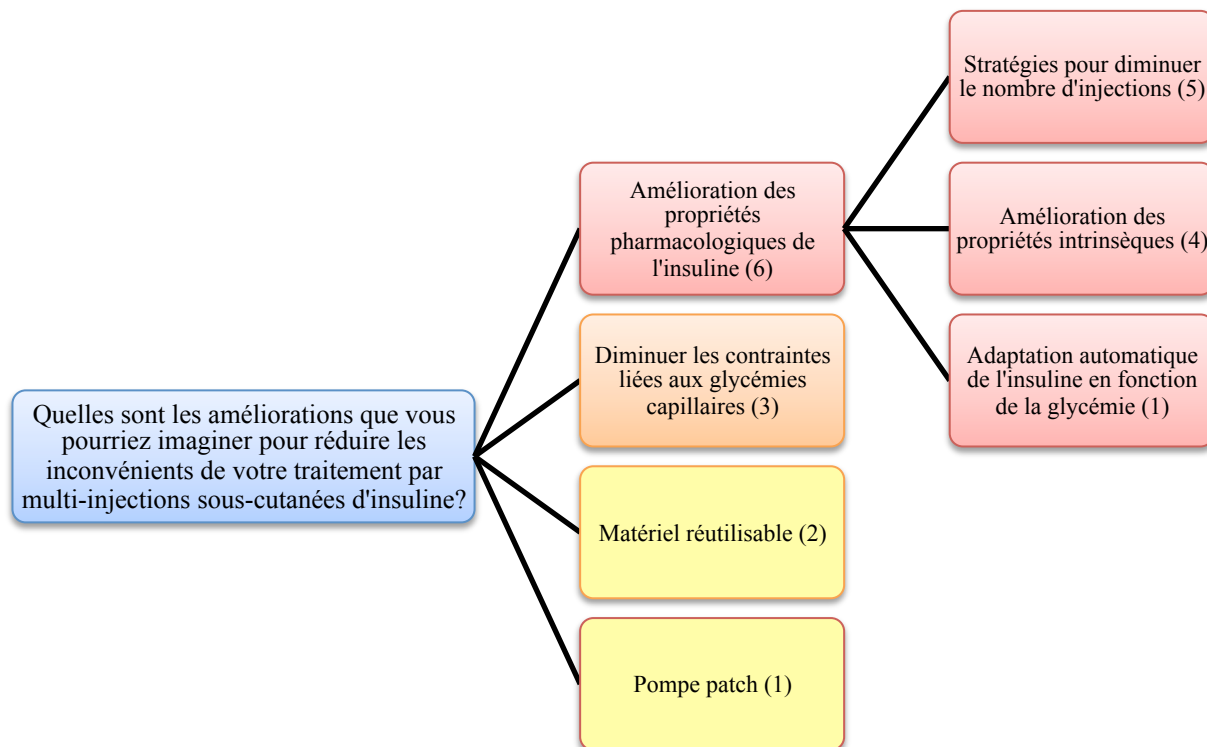
Un patient avait une sensation de dépendance.

➤ Anxiété supplémentaire :

« *Je suis déjà stressée de la vie* » (E7).

4.2.3 Quelles sont les améliorations que vous pourriez imaginer pour réduire les inconvénients de votre traitement ?

4.2.3.1 Groupe multi-injections sous-cutanées d'insuline



Synthèse :

- **Les améliorations principales du traitement par MDI étaient:**
 - **La diminution des « piqûres »**
 - **La diminution des contraintes liées aux glycémies capillaires**
- **Par leurs suggestions, les patients se rapprochaient du concept du pancréas artificiel.**
- **Cependant le souhait de conserver leur traitement par « stylos à insuline » n'est pas réalisable avec le PA.**

➤ Amélioration des propriétés pharmacologiques de l'insuline :

La majorité des patients souhaitaient trouver des stratégies pour diminuer le nombre d'injections. Pour cela, ils suggéraient, d'utiliser une insuline pour plusieurs repas, de diminuer le nombre d'insuline ou d'injections : *« Il faudrait une insuline qui couvre toute la journée. Une injection par jour »* (E3). Une patiente aimerait créer un dispositif pour éviter les « piqûres » : *« Un mini cathéter avec un tube branché sur le bout et hop, on tourne les unités, on les injecte et on n'a pas besoin d'aiguille »* (E1) et une autre utiliserait des comprimés oraux d'insuline : *« S'il existait des médicaments, ça aurait été mieux. Je préfère prendre des médicaments que me piquer »* (E4).

Une autre idée était d'améliorer les propriétés intrinsèques de l'insuline avec une insuline qui serait moins douloureuse, qui diffuserait mieux, qui agirait plus longtemps (plusieurs jours) et résisterait aux changements de température ; la dose d'insuline serait diminuée et la date de péremption serait allongée.

Enfin, un patient souhaiterait une insuline qui s'adapterait automatiquement en fonction de la glycémie : *« Le schéma des incrétinomimétiques, une délivrance d'insuline en fonction du taux de glucose dans le sang qui couvre et la basal et les bolus »* (E3).

➤ Diminuer les contraintes liées aux glycémies capillaires :

L'autre amélioration était la diminution des glycémies capillaires : *« Avant je faisais 5 surveillances par jour aujourd'hui, je n'en fais plus que 2. J'en ai marre de me piquer. »* (E6) grâce au flash glucose monitoring. Le lecteur de glycémie fonctionnerait avec des gouttes de sang plus petites, ou avec une montre qui sonnerait au moment des glycémies capillaires.

➤ Matériel réutilisable :

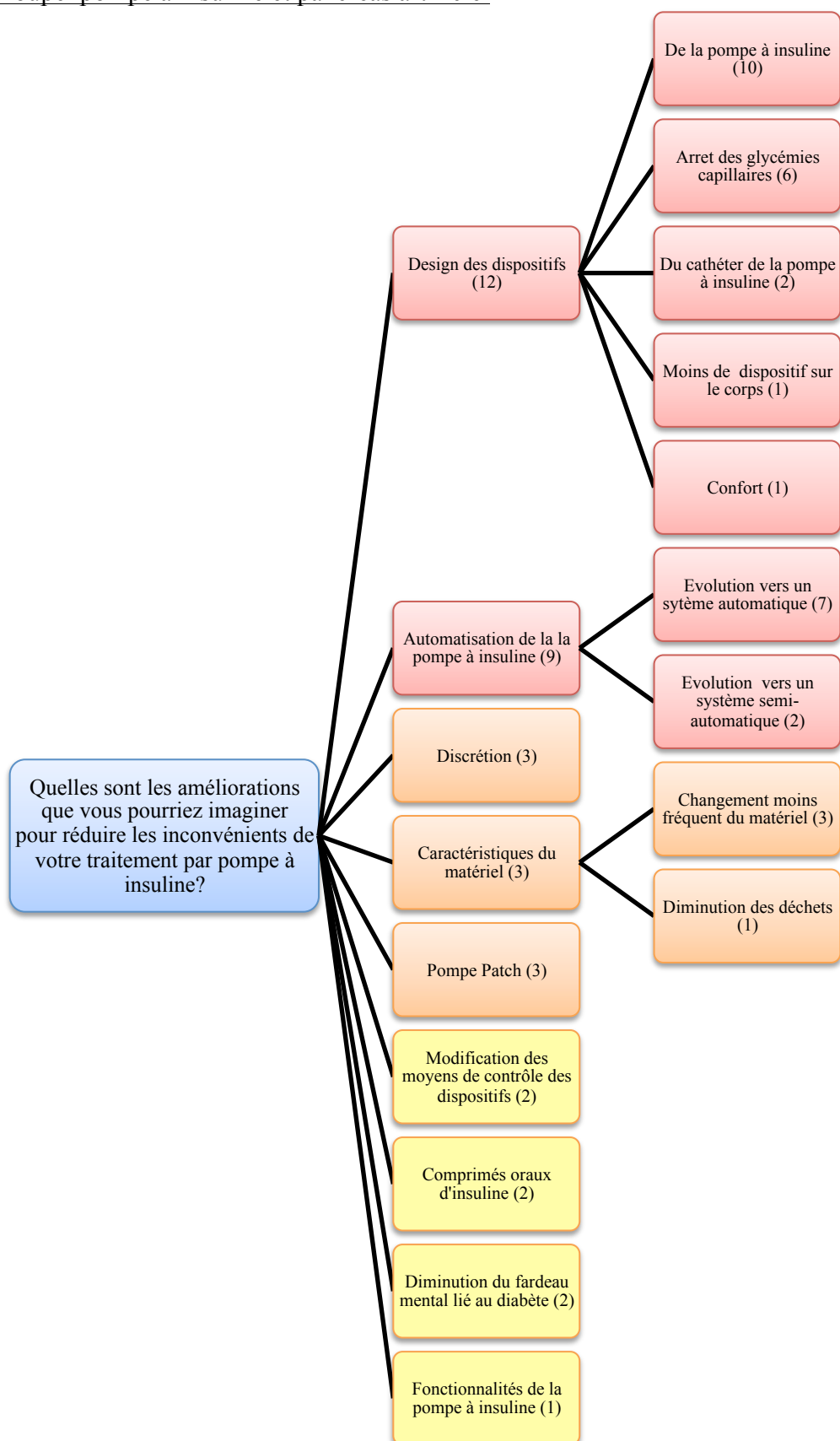
2 patients aimeraient diminuer les déchets liés au traitement et avoir du matériel réutilisable.

➤ Pompe patch :

Un patient souhaiterait avoir une pompe patch mais la trouvait trop volumineuse et peu confortable

Un patient n'avait aucune idée d'amélioration.

4.2.3.2 Groupe pompe à insuline et pancréas artificiel



Synthèse :

- **Les améliorations principales de la pompe à insuline étaient :**
 - **Une amélioration du design avec miniaturisation de la CSII.**
 - **L'automatisation du système.**
 - **L'arrêt des glycémies capillaires.**
- **Ces caractéristiques concordent avec les propriétés du pancréas artificiel.**
- **Les patients modifiaient très peu les fonctionnalités de la CSII.**

➤ Amélioration du design des dispositifs :

La majorité des patients souhaitaient une amélioration de la pompe à insuline avec un dispositif de plus petite taille : « *Un encombrement plus réduit très proche d'une carte de crédit.* » (E17), plus léger, plus facile à transporter et l'absence de tubulure. La pompe pourrait être manipulée à distance par une télécommande et les alarmes arrêtées. Les patients pourraient remplir le réservoir d'insuline sans changer le cathéter de la pompe ou encore avoir des réservoirs pré-remplis.

L'autre point essentiel serait de diminuer les glycémies capillaires en utilisant le flash glucose monitoring ou tout simplement en arrêtant les glycémies capillaires : « *Une solution pour arrêter de se piquer le bout du doigt.* » (E13) Un patient aimerait avoir une montre qui donnerait la glycémie en scannant un implant sous cutané « *Sinon juste une montre. J'ai entendu parler de la montre glucoWatch. Si c'était une montre, ça scanne une puce à l'intérieur. Pourquoi pas un implant à changer tous les 3 mois* » (E18).

Deux patientes amélioreraient le cathéter de leur pompe à insuline avec un cathéter qui serait plus petit, qui ne se boucherait pas, qui permettrait le bronzage et pourrait tourner à 360°.

Un patient aimerait porter moins de dispositif : « *Dans l'optique, ce serait d'avoir le moins de chose possible sur soi.* » (E14), et un patient souhaitait plus de confort : « *Quelque chose qui ne fasse pas mal. C'est du confort et rien d'autre* » (E15).

➤ Automatisation de la pompe à insuline

La majorité des patients désirait que la CSII évolue vers un système automatique : la dose d'insuline injectée s'adapterait automatiquement en fonction des glycémies et des repas. Certains continueraient à remplir le réservoir d'insuline et d'autres contrôleraient seulement la pompe pour les événements inhabituels : « *Avoir une pompe qui détermine ma glycémie et*

qui m'injecte la dose nécessaire d'insuline. Je sais que ça va sortir. Ce serait bien car ça éviterait qu'on se pique, qu'on se teste. On ne s'en occupe plus, on n'aurait qu'à remplir le réservoir. » (E12).

Pour un patient, l'assistant bolus de la CSII pourrait être mieux réglé. Un patient souhaiterait une pompe automatique mais avec un réservoir d'insuline et de glucagon.

Deux patients ayant testé le pancréas artificiel aimeraient que la pompe évolue vers un système semi-automatique avec un implant sous-cutané à changer tous les 3 mois qui diffuserait de l'insuline : *« Pareil, on pourrait mettre un implant qu'on change tous les 3 mois, avec un réserve d'insuline qui dure 3 mois, qui diffuse et qu'on contrôle par l'extérieur » (E18)* ou une CSII qui ressemblerait à un CGM avec des bolus réalisés manuellement : *« Un système où elle serait solidaire du corps comme un capteur. Si besoin de faire les bolus on pourrait l'enlever pour la manipuler. Et ça capterait les glycémies au même endroit. » (E17).*

➤ **Discrétion :**

Comme dans la question précédente, la CSII pourrait être moins apparente : ressembler soit à une pompe patch, soit à un implant non visible de l'extérieur *« Plus c'est discret plus c'est plat, moins c'est visible, ce serait encore mieux » (E14).*

Un patient ne porterait aucun dispositif.

➤ **Amélioration des caractéristiques du matériel :**

Il pourrait y avoir moins de déchets ou un changement moins fréquent du matériel, avec du matériel ayant une plus longue durée de vie (le cathéter de la CSII ou la pompe patch) : *« Garder le cathéter super longtemps et ne pas le changer » (E10).*

➤ **Pompe patch :**

Plusieurs patients souhaiteraient utiliser une pompe patch plus ou moins associée au flash glucose monitoring : *« J'étais prête à faire OMNIPOD FREE STYLE pour avoir un meilleur confort sur tout. Mais je risque d'avoir plus d'hypos la nuit, du coup, je prends des risques. » (E9).*

➤ **Modification des moyens de contrôle des dispositifs :**

Pour vérifier que le dispositif fonctionne, certains patients contrôleraient leur équilibre glycémique seulement par l'HbA1c ou utiliseraient une montre qui donnerait des informations sur les glycémies.

- Comprimés oraux d'insuline :

Une autre idée serait d'utiliser des comprimés oraux d'insuline. « *Après, je voudrais qu'il n'y ait plus d'insuline, des cachets à avaler par exemple, 1 par jour.* » (E13).

- Diminution du fardeau mental lié au diabète :

Pour 2 patients « *Le but c'est que je ne voudrais plus m'en occuper* » (E11).

- Amélioration des fonctionnalités de la pompe à insuline :

Un patient aimerait avoir une alarme en cas d'hypoglycémie : « *J'aimerais qu'elle sonne quand je suis en hypoglycémie mais sans capteur ce n'est pas possible* » (E16).

Synthèse :

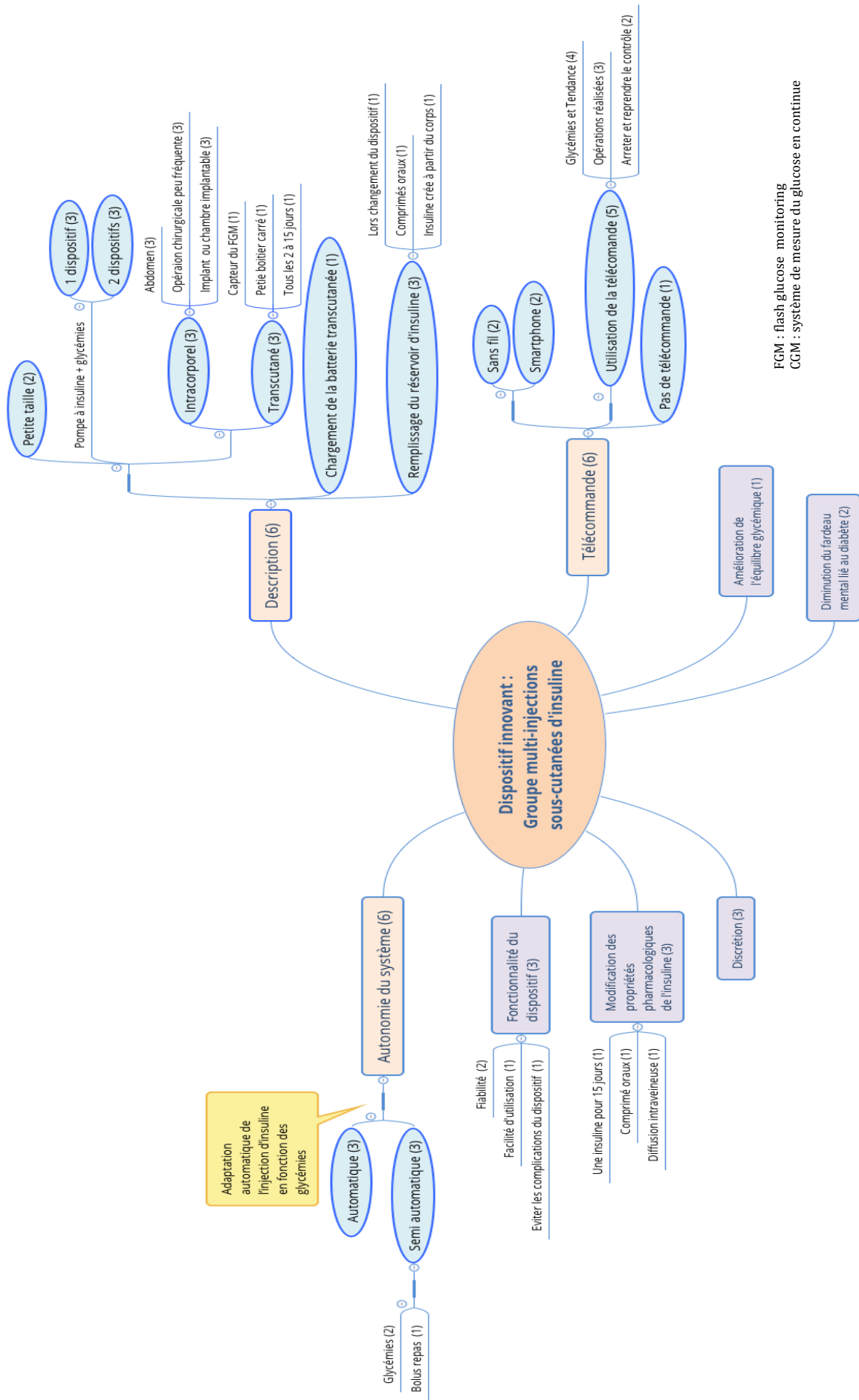
Dans les deux groupes on retrouve :

- **La diminution des contraintes liées aux glycémies capillaires**
- **La pompe patch**
- **L'envie d'autorégulation**

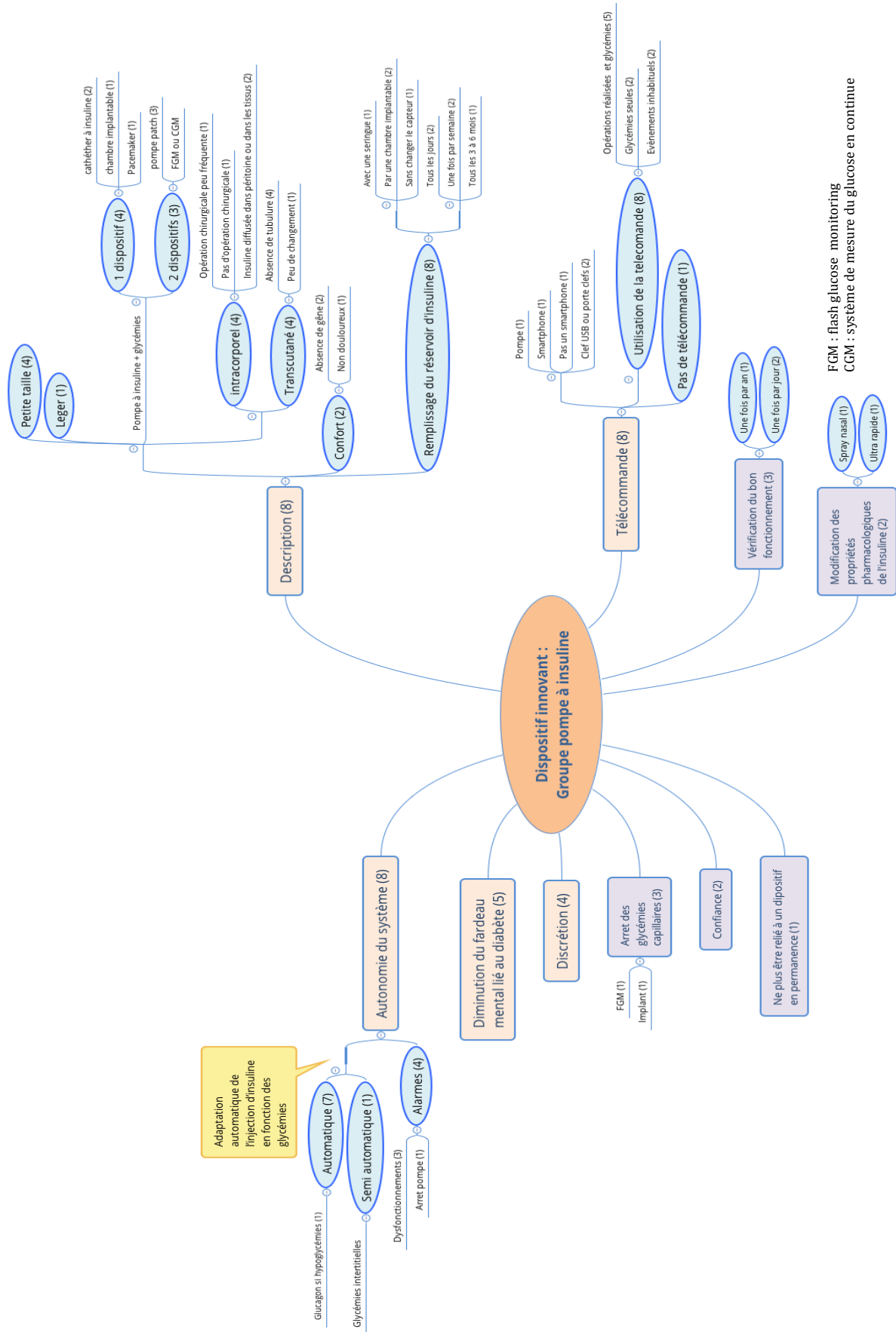
Ces 3 améliorations sont retrouvées dans le pancréas artificiel.

4.2.4 Si vous aviez la possibilité de créer un dispositif innovant pour le traitement de votre diabète, à quoi pourrait-il ressembler ?

La description écrite du dispositif avec les verbatim est en Annexe IV



FGM : flash glucose monitoring
 CGM : système de mesure du glucose en continue



FGM : flash glucose monitoring
 CGM : système de mesure du glucose en continue

Synthèse :

- Les dispositifs imaginés par les deux groupes avaient en commun :
 - Une petite taille
 - L'automatisation du système
 - La diminution du fardeau lié au diabète
 - La discrétion
 - La présence d'une télécommande pour avoir un contrôle sur le dispositif
 - La description de la technique pour remplir le réservoir à insuline
 - Une modification des propriétés pharmacologiques de l'insuline
 - Les patients étaient partagés en ce qui concerne la localisation et le nombre de dispositifs
- Tous les patients du groupe CSII aimeraient une automatisation complète du système alors que la moitié des patients du groupe MDI préféraient un système semi-automatique avec des bolus repas et des glycémies manuelles.
- Seuls les patients du groupe CSII souhaitaient des alarmes, des moyens de vérifier le fonctionnement du dispositif, ainsi qu'une miniaturisation de la télécommande. La volonté de diminuer le fardeau lié au diabète était beaucoup plus marquée dans ce groupe.
- On voit que l'objectif principal des patients n'était pas l'amélioration glycémique.

4.2.5 Points positifs et points négatifs du pancréas artificiel cités par les patients ayant testé le pancréas artificiel

Les thèmes sont résumés dans le tableau suivant, la description des verbatim est en Annexe V

5 patients ont testé le pancréas artificiel :

Points positifs (%)	Points négatifs (%)
Amélioration du contrôle glycémique (100%) <ul style="list-style-type: none"> • Amélioration de l'équilibre glycémique (60) • Diminution des hypoglycémies (60) 	Design (100%) <ul style="list-style-type: none"> • Inconfort du dispositif (100) <ul style="list-style-type: none"> - Trop grande taille (60) - Se décolle (60) - Gêné par le CGM (40) - Encombrant (40) - Trop de dispositifs (20) - Plus intrusif (20) • Oubli de certaines manipulations (20) <ul style="list-style-type: none"> - Changer le cathéter (20) - Recharger les dispositifs (20)
Autonomie (80%) <ul style="list-style-type: none"> • Adaptation automatique de l'injection d'insuline <ul style="list-style-type: none"> - Aux variations glycémiques (80) - Aux activités sportives (20) • Capacité à être autonome (40) • Satisfait de l'algorithme (40) <ul style="list-style-type: none"> - Bon fonctionnement de l'algorithme (20) - Confiance dans l'algorithme (20) 	Contraintes liées aux alarmes (80%) <ul style="list-style-type: none"> • Non compréhensibles (40) • Très fréquentes (40) • Pour hypoglycémies (20) • Très bruyantes (20) • Impossibilité de les arrêter (20) • Trouble du sommeil (20)
Design (60%) <ul style="list-style-type: none"> • Confort (60) <ul style="list-style-type: none"> - Pas douloureux (20) - Pas encombrant (20) - Point d'injection pratique (20) - Pompe patch (20) 	Fonctionnalité à améliorer (80%) <ul style="list-style-type: none"> • Trop de manipulations à faire pour une opération simple (20) • Nécessité d'amélioration <ul style="list-style-type: none"> - Des réglages (20) - Technique (20) - Du dispositif (20) - Manque de fluidité entre les dispositifs (20)
Diminution du fardeau mental lié au diabète (60%) <ul style="list-style-type: none"> • Liberté d'esprit (60) • Soulagement (20) 	Dysfonctionnement des dispositifs (60%) <ul style="list-style-type: none"> • Pompe peu satisfaisante (40) • Echecs fréquents de la calibration (20) • Echec de la connexion des dispositifs entre eux (20)
Télécommande (60%) <ul style="list-style-type: none"> • Smartphone (20) • Vision des glycémies et des tendances glycémiques (20) 	Réglages adaptés indispensables (60%) <ul style="list-style-type: none"> • Peu de confiance dans le dispositif (40) <ul style="list-style-type: none"> • Trop de bugs (20) • Nécessité de fiabilité (20) • Risque d'hyperglycémie car infos mal retransmises (20)
Fonctionnalités (40%) <ul style="list-style-type: none"> • Facilité d'utilisation (20) • Alerte pour hypoglycémies (20) • Pratique (20) • Possibilité de se tromper sur l'estimation des glucides (20) 	Autonomie du système (40%) <ul style="list-style-type: none"> • Algorithme à améliorer (40) • Actions différentes de celle du patient (40) • Manque de flexibilité (40) • Dispositif semi-automatique (20) : nécessité de signaler les repas (20)
Diminution des contraintes liées aux glycémies capillaires (40%)	Télécommande (40%) <ul style="list-style-type: none"> • Nécessité d'améliorer l'interface (20) • Visibilité des glycémies peut être anxiogène (20)
Confiance dans le dispositif (20%)	Visibilité du traitement par les autres (20%)
Aide à la prise en charge de la maladie (20%)	Augmentation de la dose d'insuline (20%)
	Télesurveillance peut poser problèmes (20%)
	Retentissement psychologique lié à ce nouveau dispositif (20%)

Tableau 2 : Points positifs et négatifs du pancréas artificiel

Synthèse :

- 3 patients sur 5 étaient prêts à utiliser le PA.
- Les points positifs suivant du PA étaient retrouvés dans les deux dispositifs idéaux imaginés par les patients :
 - L'autonomie
 - Le confort
 - La diminution du fardeau mental lié au diabète
 - La diminution des contraintes liées aux glycémies capillaires
 - La télécommande et ses fonctionnalités
- L'amélioration de l'équilibre glycémique était un des principaux avantages du PA mais rarement cité lors de la création du dispositif idéal.
- Les inconvénients de la pompe à insuline n'étaient pas corrigés avec le PA excepté le lien permanent à un dispositif (pompe patch).
- L'inconfort et la taille, inconvénients majeurs des dispositifs du PA, semblent essentiels à considérer lors de la création d'un dispositif.
- La nuisance liée aux alarmes était importante alors que le dispositif imaginé par le groupe pompe avait des alarmes.
- Enfin, la fonctionnalité et la fiabilité étaient très peu évoquées lors de la création des dispositifs idéaux alors qu'ils étaient très critiqués dans le PA.

5. DISCUSSION

Grâce à notre étude, nous avons évalué les attentes de patients diabétiques de type 1 face aux nouvelles technologies dans 3 groupes de patients distincts : les patients traités par MDI refusant la CSII, les patients traités par CSII et des patients ayant testé le pancréas artificiel du consortium Diabeloop. Après avoir évalué les critères de satisfaction de leur traitement, nous avons demandé aux patients n'ayant jamais testé le PA de créer un dispositif idéal pour le traitement du DT1, puis nous avons fait un parallèle avec l'expérience en vie réelle du PA.

Plusieurs études (15)(7) ont tenté d'explorer la perception et l'acceptation future du pancréas artificiel par les utilisateurs en développant des questionnaires basés sur le "modèle d'acceptation de la technologie" et la satisfaction du traitement habituel. Ainsi 75 à 90% des patients DT1 adopteraient le PA s'il était disponible (5)(6). Cependant, après l'avoir testé, les patients étaient plutôt satisfaits du dispositif mais n'étaient pas tous prêts à l'utiliser à long terme (16). Ces résultats suggèrent que l'attente face aux nouvelles technologies est importante et qu'il est nécessaire de s'en préoccuper. En effet, les patients ayant trop idéalisé le PA pourraient être déçus lors de son utilisation et ne pas l'adopter. Ainsi, les termes «pancréas artificiel» ou «boucle fermée», faisaient espérer une automatisation totale (13), constatations identiques dans notre étude : *«Je pensais qu'on aurait quelque chose d'automatique, qui sentait qu'en hyper il allait injecter un bolus lors des repas, il ne détecte pas tout tout seul.»* (E16). Les facteurs prédictifs de l'adoption d'un tel dispositif sont complexes et difficiles à tester par un questionnaire (6). En effet, même si le PA a démontré son efficacité sur le contrôle glycémique, la décision des patients est rarement basée sur le seul bénéfice objectif. Les facteurs psychologiques et comportementaux (17) inhérents à chaque sujet sont essentiels à prendre compte et l'évaluation du «Human Factor» semble désormais indispensable. Cependant, il n'existe actuellement aucun outil standardisé d'évaluation psychologique spécifique au PA. Par notre étude, nous avons tenté de mieux cerner ces facteurs en mettant en évidence les différences entre ce que les patients attendent et la réalité du traitement par pancréas artificiel.

D'après l'Endocrine Society (18), la CSII est indiquée chez les patients n'ayant pas atteint leur cible d'HbA1c, ayant des hypoglycémies sévères ou une variabilité glycémique, et chez les patients souhaitant plus de flexibilité dans l'ajustement des doses d'insuline. Les recommandations incorporent le «Human Factor» dans la décision finale.

Dans notre étude, les patients avaient choisi la CSII pour sa flexibilité, sa praticité, son confort, l'amélioration du contrôle glycémique, pour être libérés des contraintes liées au MDI et suite à la décision de leur médecin. Ces raisons étaient similaires aux réponses données lors d'un questionnaire international (19). De plus, nous avons constaté que les raisons qui motivent le choix d'un dispositif sont différentes selon les patients et ne s'expliquent pas seulement par la volonté d'améliorer le traitement utilisé. Ainsi, les patients traités par MDI refusaient d'utiliser la CSII alors que celle-ci corrigeait les défauts de leur traitement. En effet, des patients peuvent envisager la même technologie de différentes façons en fonction de leur expérience personnelle, de leur état psychologique et du contexte social (20).

Tous les patients de notre étude étaient plutôt satisfaits de leur traitement, résultats retrouvés dans la littérature (21). Ainsi, quel que soit le dispositif utilisé, il était jugé confortable, pratique, flexible et discret. Il n'a jamais été démontré clairement que la pompe améliorait la qualité de vie des patients en comparaison avec le traitement par MDI (22). Cependant, les patients traités par CSII étaient les seuls à être gênés par la visibilité du traitement et par le lien permanent à un dispositif. Ceci est concordant avec une étude qualitative portant sur 46 patients montrant que la pompe à insuline peut être vue comme «une chaîne» où les patients étaient dépendants, vulnérables, ou au contraire comme «une bouée de sauvetage» pour la flexibilité et l'autonomie (23). Enfin, les patients du groupe MDI ont refusé la pompe à insuline pour des raisons semblables à celles motivant l'arrêt de celle-ci (24). Il est possible que les attentes initiales des patients envers un traitement étaient satisfaites grâce au travail d'éducation thérapeutique et aux informations adaptées fournies par les cliniciens.

Peu d'études ont évalué comment les patients aimeraient améliorer leur traitement. Or cela semble un élément essentiel pour mieux comprendre leurs besoins. Ainsi, les patients traités par MDI souhaitaient principalement une diminution des «piqûres» et, ceux utilisant la CSII, une amélioration du design de celle-ci avec une miniaturisation. Dans les deux groupes, les patients aimeraient réduire les contraintes liées aux glycémies capillaires, utiliser une pompe patch et disposer d'un système plus automatisé, premiers pas vers le PA. Les patients ont imaginé un dispositif idéal semblable au PA : composé d'un système autorégulé, en un ou deux éléments, type pompe à insuline associée à un capteur de mesure du glucose en continu. Celui-ci serait de petite taille, transcutané ou intracorporel, discret, avec une télécommande et leur procurerait une plus grande liberté. Ces résultats sont en accord avec une étude où les patients aimeraient que le PA soit petit, discret, composé d'un seul élément et autonome (5).

Il est à noter que même les patients refusant d'utiliser la CSII décrivaient pourtant un dispositif ressemblant au PA. Ils considéraient probablement celui-ci comme un dispositif à part entière et non comme une pompe à insuline associée à un CGM. De plus, comme la majorité des patients de notre étude ne connaissaient pas le PA, nos données permettent de suggérer que ce dispositif répondra bien aux attentes. Alors que certains patients n'ayant pas testé le PA souhaitaient un meilleur équilibre glycémique (5), ce point est très peu abordé lors de la création du dispositif idéal. N'y a-t-il pas un décalage entre la vision des professionnels de santé, qui ont privilégié l'équilibre glycémique, et les préoccupations des patients ?

Nous avons ensuite évalué la satisfaction des patients après utilisation du pancréas artificiel.

L'avantage principal était l'amélioration du contrôle glycémique avec diminution des hypoglycémies, en accord avec toutes les études qualitatives sur la boucle fermée (8)(13)(11)(12). Les patients pensaient que le PA, en diminuant les variations glycémiques, leur permettrait d'avoir une vie plus facile (25).

Les patients ont apprécié l'autonomie du système avec l'adaptation de l'algorithme aux variations glycémiques, point critiqué dans l'étude de Hendrieckx et al(25). De plus, le dispositif était facile d'utilisation et pratique comme dans l'étude de Kropff et al(11). Cependant, deux qualités citées par nos patients ne sont pas mentionnées dans d'autres études: être libéré des contraintes liées aux glycémies capillaires et la fonctionnalité de la télécommande. Il est intéressant de noter que le dispositif imaginé possède également ces propriétés. Cependant, l'inconfort, la taille, la nuisance liée aux alarmes et les difficultés techniques étaient les défauts majeurs signalés par nos patients et retrouvés dans toutes les autres études (8) (11) (12). Ainsi, que ce soit pour le dispositif imaginé ou pour le PA, la taille est une caractéristique essentielle. Dans toutes les études évaluant le PA, les patients le trouvaient trop volumineux (8)(11)(25) ou auraient préféré un seul dispositif (9)(12)(13). Le design semble donc un point important à améliorer pour favoriser l'adhésion des patients.

D'autre part, l'impact du PA sur le sommeil, évoqué dans toutes les études, peut affecter considérablement la qualité de vie. Des patients notaient une amélioration du sommeil malgré la nuisance des alarmes (26)(8)(12) probablement par réduction de leur anxiété. D'autres patients, comme certains de notre étude, n'avaient pu dormir à cause des alarmes et des dysfonctionnements du dispositif (25).

La confiance dans le système était très peu abordée lors de la création du dispositif idéal. Pourtant certains patients ne faisaient pas confiance au PA après l'avoir testé, sans doute en raison des dysfonctionnements techniques à améliorer. Or, le manque de confiance est une

barrière potentielle à un usage futur (15)(11) et, dans certaines études, les patients se fiaient de plus en plus au dispositif au fur et à mesure de l'utilisation (9)(6).

Par ailleurs, un thème récurrent est la diminution du fardeau mental lié au diabète. Être diabétique signifie prêter une attention constante à sa maladie. Ainsi, 91% des patients aimeraient passer moins de temps à s'occuper de leur diabète grâce au PA (5). Comme dans d'autres études (12)(13), celui-ci allégeait le fardeau de la maladie et il faut en tenir compte comme facteur influençant son adoption.

Au total, d'après l'échelle du DTSQ, les patients étaient plutôt satisfaits du PA mais seuls 3 patients sur 5 étaient prêts à l'adopter, et le score était identique à celui obtenu avec leur pompe à insuline. En effet, le PA est au stade de prototype, et possède encore de nombreux défauts.

On peut se demander s'il existe un profil type de patient à qui proposer le PA. Dans notre étude, les patients avaient des avis discordants. Certains pensaient que le PA serait adapté à des patients ayant peu de connaissances sur le diabète ou un diabète mal équilibré : *«Je pense que pour un nouveau diabétique, il n'y a pas besoin de se prendre la tête sur comment ça marche et tout ça, ça fait le boulot »* (E18). Un patient l'envisageait plutôt pour des jeunes habitués à la technologie : *«Je pense que c'est plus pour les jeunes qui sont bien au courant de leur traitement, des nouvelles technologies »* (E19). Certains patients pensaient qu'il serait difficile de passer directement d'un traitement par MDI au PA, alors que pour d'autres, les préférences personnelles influençaient la décision (25).

Il est complexe pour les cliniciens de prédire quels utilisateurs bénéficieront le mieux des technologies existantes pour le traitement du DT1(27). Les systèmes en boucle fermée risquent de rendre ce défi encore plus difficile à relever. L'adoption du PA dépendrait plus de l'expérience de son usage au quotidien que des facteurs technologiques (28), et son instauration est certainement à discuter au cas par cas. Il est indispensable de gérer les attentes des patients pour qu'ils ne soient pas déçus, ou au contraire de rassurer ceux qui en ont besoin. Ainsi, pour que la mise en place du PA soit une réussite, une éducation appropriée à l'initiation de la technologie est importante. Il est nécessaire de l'associer à un suivi régulier du patient afin d'ajuster le traitement et de résoudre les problèmes liés aux dispositifs, et à un soutien psychologique si besoin (16). Notre travail permettra d'aider à l'élaboration des objectifs d'un programme d'éducation thérapeutique indispensable.

Notre étude est originale par sa méthodologie car nous avons interrogé plusieurs types de patients. Grâce aux entretiens individuels, nous avons pu recueillir de nombreuses informations propres aux patients, à leur vécu, afin de mieux comprendre leurs besoins. La saturation des données a été atteinte au bout de 19 entretiens et le recrutement des patients a été réalisé en variation maximale. Ce travail est la première étude française qualitative sur l'utilisation du pancréas artificiel du consortium Diabeloop.

Notre étude comporte également des limites, elle est monocentrique et un seul investigateur a réalisé les entretiens. Tous les patients étaient volontaires, et de ce fait, peut-être plus intéressés par les nouvelles technologies. Seule la moitié des patients sous MDI refusant la CSII avaient testé la pompe à insuline. Quelques patients utilisaient la pompe patch, le FGM ou un CGM, mais n'étaient pas interrogés à ce sujet. Deux patients du groupe CSII connaissaient le PA du consortium Diabeloop car ils avaient participé à certaines étapes du protocole, mais ne l'avaient jamais testé.

Enfin, les patients utilisant le PA faisaient partie d'une étude pilote, étaient peu nombreux et leur diabète était bien équilibré. Il serait intéressant de réaliser une étude qualitative avec tous types de patients.

6. CONCLUSION

THÈSE SOUTENUE PAR : Eve MELLOUL

TITRE : PATIENTS ATTEINTS DE DIABETE DE TYPE 1 : QUELLES SONT LEURS ATTENTES FACE AUX NOUVELLES TECHNOLOGIES ?

Le diabète de type 1 est une maladie chronique dont la complexité de la prise en charge est due au besoin constant d'ajustement du traitement. Les nouvelles technologies dans ce domaine sont en plein essor et pourraient permettre aux patients de mieux gérer leur maladie. Le pancréas artificiel est le dispositif le plus abouti à ce jour.

Nous avons réalisé une étude qualitative dont l'objectif était d'évaluer les attentes exprimées par les patients DT1 concernant les nouvelles technologies après analyse des critères de satisfaction de leur traitement habituel. Nous avons interrogé trois groupes de patients utilisant différents dispositifs.

Les patients étaient tous satisfaits de leur traitement quel que soit le dispositif utilisé et celui-ci correspondait à leurs attentes initiales.

Notre étude est originale car peu d'études ont demandé aux patients comment améliorer leur traitement pour mieux analyser leurs besoins.

Bien que certains patients refusaient d'utiliser la pompe à insuline, la vision des nouvelles technologies était étonnamment semblable dans tous les groupes et indépendante de l'équilibre du diabète.

Dans notre étude, les patients ayant testé le PA étaient plutôt satisfaits. De plus, le dispositif idéal imaginé s'en rapprochant, nous pensons que le PA répondra bien aux attentes des patients. Cependant, des progrès restent à faire pour en réduire les contraintes et il serait intéressant de plus impliquer les patients dans sa conception.

De plus, même si le PA a prouvé son efficacité sur l'équilibre glycémique, la décision des patients d'adopter un nouveau dispositif est rarement basée sur le seul bénéfice objectif. Il est complexe pour les cliniciens de prédire quelles personnes bénéficieront le mieux des technologies existantes car d'autres facteurs inhérents à chaque patient semblent entrer en jeu. Il est nécessaire de réaliser d'autres études pour mieux cerner l'impact du « Human Factor » sur l'utilisation de la boucle fermée.

Pour que la mise en place du PA soit une réussite, il semble indispensable de personnaliser le traitement de chaque patient en discutant en amont de leurs attentes. Une éducation appropriée à l'initiation de la technologie est importante et notre travail permettra d'aider à l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le : 05/06/2018

LE DOYEN

Pr. Patrice MORAND

Le Doyen de l'UPR de Médecine

Pr. Patrice MORAND

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE

Pr. Olivier CHABRE

Pr O. CHABRE
CHU de Grenoble - CS10217
2^e étage - Pav les Ecrins
4 rue du Musée
38043 GRENOBLE CEDEX 9
Tél : 04.76.76.56.80

7. BIBLIOGRAPHIE

1. Atlas du diabète de la fédération internationale du diabète, Huitième édition , 2017
2. Trevitt S, Simpson S, Wood A. Artificial Pancreas Device Systems for the Closed-Loop Control of Type 1 Diabetes. *J Diabetes Sci Technol*. 2015;10(3):714-23.
3. Weisman A, Bai J-W, Cardinez M, Kramer CK, Perkins BA. Effect of artificial pancreas systems on glycaemic control in patients with type 1 diabetes: a systematic review and meta-analysis of outpatient randomised controlled trials. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*. 2017;5(7):501-12.
4. Liberman A, Barnard K. Diabetes Technology and the Human Factor. *Diabetes Technol Ther*. 2018;20(S1):S128-38.
5. Barnard KD, Pinsker JE, Oliver N, Astle A, Dassau E, Kerr D. Future Artificial Pancreas Technology for Type 1 Diabetes: What Do Users Want? *Diabetes Technology & Therapeutics*. 2015;17(5):311-5.
6. van Bon AC, Brouwer TB, von Basum G, Hoekstra JBL, DeVries JH. Future Acceptance of an Artificial Pancreas in Adults with Type 1 Diabetes. *Diabetes Technology & Therapeutics*. 2011;13(7):731-6.
7. Bevier WC, Fuller SM, Fuller RP, Rubin RR, Dassau E, Doyle FJ, et al. Artificial pancreas (AP) clinical trial participants' acceptance of future AP technology. *Diabetes Technol Ther*. 2014;16(9):590-5.
8. Barnard KD, Wysocki T, Thabit H, Evans ML, Amiel S, Heller S, et al. Psychosocial aspects of closed- and open-loop insulin delivery: closing the loop in adults with Type 1 diabetes in the home setting. *Diabetic Medicine*. 2015;32(5):601-8.
9. Kovatchev B, Cheng P, Anderson SM, Pinsker JE, Boscari F, Buckingham BA, et al. Feasibility of Long-Term Closed-Loop Control: A Multicenter 6-Month Trial of 24/7 Automated Insulin Delivery. *Diabetes Technology & Therapeutics*. 2017;19(1):18-24.
10. Ziegler C, Liberman A, Nimri R, Muller I, Klemenčič S, Bratina N, et al. Reduced Worries of Hypoglycaemia, High Satisfaction, and Increased Perceived Ease of Use after Experiencing Four Nights of MD-Logic Artificial Pancreas at Home (DREAM4). *J Diabetes Res*. 2015;2015:590308
11. Kropff J, DeJong J, del Favero S, Place J, Messori M, Coestier B, et al. Psychological outcomes of evening and night closed-loop insulin delivery under free living conditions in people with Type 1 diabetes: a 2-month randomized crossover trial. *Diabet Med*. 2017;34(2):262-71.
12. Barnard KD, Wysocki T, Ullly V, Mader JK, Pieber TR, Thabit H, et al. Closing the Loop in Adults, Children and Adolescents With Suboptimally Controlled Type 1 Diabetes Under Free Living Conditions: A Psychosocial Substudy. *Journal of Diabetes Science and Technology*. 2017;11(6):1080-8.
13. Iturralde E, Tanenbaum ML, Hanes SJ, Suttiratana SC, Ambrosino JM, Ly TT, et al. Expectations and Attitudes of Individuals With Type 1 Diabetes After Using a Hybrid Closed Loop System. *The Diabetes Educator*. 2017;43(2):223-32.
14. Brechon P. Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives. 2011.
15. van Bon AC, Kohinor MJE, Hoekstra JBL, von Basum G, DeVries JH. Patients' Perception and Future Acceptance of an Artificial Pancreas. *Journal of Diabetes Science and Technology*. 2010;4(3):596-602.
16. Farrington C. Psychosocial impacts of hybrid closed-loop systems in the management of diabetes: a review. *Diabetic Medicine*. 2018;35(4):436-49.
17. Gonder-Frederick L, Shepard J, Peterson N. Closed-Loop Glucose Control: Psychological and Behavioral Considerations. *J Diabetes Sci Technol*. 2011;5(6):1387-95.
18. Peters AL, Ahmann AJ, Battelino T, Evert A, Hirsch IB, Murad MH, et al. Diabetes

Technology—Continuous Subcutaneous Insulin Infusion Therapy and Continuous Glucose Monitoring in Adults: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. *J Clin Endocrinol Metab.* 2016;101(11):3922-37.

19. Hammond P, Liebl A, Grunder S. International survey of insulin pump users: Impact of continuous subcutaneous insulin infusion therapy on glucose control and quality of life. *Prim Care Diabetes.* 2007;1(3):143-6.

20. Gonder-Frederick LA, Shepard JA, Grabman JH, Ritterband LM. Psychology, technology, and diabetes management. *Am Psychol.* 2016;71(7):577-89.

21. Franklin V. Influences on Technology Use and Efficacy in Type 1 Diabetes. *Journal of Diabetes Science and Technology.* 2016;10(3):647-55.

22. Barnard KD, Lloyd CE, Skinner TC. Systematic literature review: quality of life associated with insulin pump use in Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine.* 2007;24(6):607-17.

23. Garmo A, Hörnsten Å, Leksell J. « The pump was a saviour for me. » Patients' experiences of insulin pump therapy. *Diabet Med.* 2013;30(6):717-23.

24. Hayes M, Frearson S, Keller C, Cartmale A, Lewis-Hayes S. A hermeneutic phenomenological study of why adults with type 1 diabetes choose to discontinue CSII. *European Diabetes Nursing.* 2011;8(1):12-6.

25. Hendrieckx C, Poole LA, Sharifi A, Jayawardene D, Loh MM, Horsburgh JC, et al. "It Is Definitely a Game Changer": A Qualitative Study of Experiences with In-home Overnight Closed-Loop Technology Among Adults with Type 1 Diabetes. *Diabetes Technology & Therapeutics.* 2017;19(7):410-6.

26. Barnard KD, Wysocki T, Allen JM, Elleri D, Thabit H, Leelarathna L, et al. Closing the loop overnight at home setting: psychosocial impact for adolescents with type 1 diabetes and their parents. *BMJ Open Diabetes Research & Care.* 2014;2(1):e000025.

27. Lawton J, Kirkham J, Rankin D, White DA, Elliott J, Jaap A, et al. Who gains clinical benefit from using insulin pump therapy? A qualitative study of the perceptions and views of health professionals involved in the Relative Effectiveness of Pumps over MDI and Structured Education (REPOSE) trial. *Diabet Med.* 2016;33(2):243-51.

28. Murphy HR. 21st century diabetes care: a marriage between humans and technology. *Trends in Endocrinology & Metabolism.* 2013;24(5):219-21.

ANNEXE I

Entretien des groupes multi-injections sous-cutanées d'insuline et pompe à insuline :

- 1) Depuis combien de temps êtes vous diabétique?
- 2) Quel est le traitement de votre diabète et depuis combien de temps?
- 3) Quelles sont les raisons qui vous ont fait choisir ce traitement ?
- 4) Etes vous satisfait de votre traitement actuel?
 - Points positifs
 - Points négatifs
- 5) Quelles sont les solutions que vous pourriez imaginer pour réduire les inconvénients de votre traitement?
- 6) Si vous aviez la possibilité d'inventer un appareil innovant pour le traitement de votre diabète à quoi pourrait-il ressembler ? Vous pouvez faire un dessin si vous le souhaitez.
 - Comment pourrait il vous aider dans votre maladie au quotidien ?
- 7) Avez vous déjà entendu parlé des nouvelles technologies concernant le traitement du DT1? Quelles sont celles qui vous ont intéressé et pourquoi ?

Entretien du groupe pancréas artificiel

- 1) Depuis combien de temps êtes vous diabétique ?
- 2) Quel est le traitement de votre diabète et depuis combien de temps ?
- 3) Quelles sont les raisons qui vous ont fait choisir ce traitement ?
- 4) Etes vous satisfait de votre traitement actuel ?
 - Points positifs
 - Points négatifs
- 5) Quelles sont les solutions que vous pourriez imaginer pour réduire les inconvénients de votre traitement ?

Vous avez expérimenté le pancréas artificiel

- 6) Que pensez vous de ce nouveau dispositif ?
 - Points positifs
 - Points négatifs
- 7) Comment pourrait il vous aider dans votre maladie au quotidien ?
- 8) Pourriez-vous opter pour ce traitement à la place de votre traitement actuel ?

ANNEXE II

Questionnaire de satisfaction quant au traitement du diabète : DTSQs

Les questions portent sur le mode de traitement que vous suivez actuellement (y compris insuline, comprimés et/ou régime) et sur votre vécu au cours de ces dernières semaines. Veuillez répondre à chaque question en entourant un seul chiffre sur chaque échelle.

1. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de votre traitement actuel ?
très satisfait(e) 6 5 4 3 2 1 0 très mécontent(e)
2. Avec quelle fréquence avez-vous eu la sensation que votre glycémie s'est élevée à un niveau inacceptable récemment ?
la plupart du temps 6 5 4 3 2 1 0 à aucun moment
3. Avec quelle fréquence avez-vous eu la sensation que votre glycémie s'est abaissée à un niveau inacceptable récemment ?
la plupart du temps 6 5 4 3 2 1 0 à aucun moment
4. Ces derniers temps, dans quelle mesure votre traitement vous convient-il ?
me convient très bien 6 5 4 3 2 1 0 me convient très mal
5. Quel est à votre avis le degré de souplesse de votre traitement ?
très souple 6 5 4 3 2 1 0 très rigide
6. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la compréhension que vous avez de votre diabète ?
très satisfait(e) 6 5 4 3 2 1 0 très mécontent(e)
7. Recommanderiez-vous cette forme de traitement à une autre personne dont le diabète est semblable au vôtre ?
oui, absolument 6 5 4 3 2 1 0 non, je ne le lui recommanderais absolument pas
8. Dans quelle mesure seriez-vous satisfait(e) de poursuivre votre forme de traitement actuelle ?
très satisfait(e) 6 5 4 3 2 1 0 très mécontent(e)

ANNEXE III

	Entretiens	Âge (années)	Sexe	Niveau d'étude	Emplois	Situation familiale	Durée d'évolution du diabète (années)	HbA1C (%)	Complications liées au diabète	Antécédents de décompensation acido-cétosique depuis le début de la maladie (nombre)	Participation à un programme d'éducation thérapeutique	Hypoglycémies au cours des 15 derniers jours
Groupe traité par multi-injections sous-cutanées d'insuline	E1	20	F	Bac +2	Apprentis fleuriste	Couple	10	9,5	Non	Non	Oui (IF)	Oui (1/3 jours)
	E2	42	F	Bac	Professeur de piano	Couple, 1 enfant	28	9,6	Oui (RD)	Non	Oui (IF et ND)	Non
	E3	24	F	5 ^{ème} année de pharmacie	Etudiante	Célibataire	9	6,7	Non	Non	Oui (IF)	Oui (1/3 jours)
	E4	32	F	BEP Terminale	Aide à domicile	Couple	31	6,5	Non	Oui (4)	Oui (IF)	Oui (1 à 2/jour)
	E5	22	M	Licence de biologie (3 ^{ème} année)	Etudiant	Couple	12	7,1	Non	Oui (1)	Non	Oui (1/3 jours)
	E6	39	M	Licence	Assistant social	Célibataire	4	7	Non	Non	Oui (IF) et utilisation du FGM	Non
Groupe traité par pompe à insuline	E7	35	F	Bac +5	Dessinatrice	Couple, 2 enfants	8	7,6	Non	Non	Oui (ND)	Oui (1/2 jours)
	E8	29	F	Brevet	Agent d'accueil	Couple	13	7,2	Non	Non	Oui (IF)	Oui (1/semaine)
	E9	27	F	Bac +4	Infirmière	Couple	17	8,5	Non	Non	Oui (IF)	Oui (1/2 jours)
	E10	29	F	Bac+5	Enseignante	Couple, 1 enfant	4	6	Non	Non	Oui (IF et ND)	Oui (1/15 jours)
	E11	45	M	Bac +2	Agent de maîtrise	Divorcée	3	7,4	Non	Non	Non	Oui (1/15 jours)
	E12	64	M	CAP	Retraité	Couple	22	8,1	Oui (CI ET MA)	Non	Oui (IF)	Oui (1/jour)
	E13	34	F	Brevet des collèges	Foraine	Couple	12	6,8	Non	Non	Oui (IF)	Oui (1/jour)
	E14	42	F	Bac+4	Responsable communication	Couple, 2 enfants	11	6,1	Non	Non	Oui (IF)	Oui (1/jour)
Groupe ayant testé le pancréas artificiel	E15	43	H	BEP	Commerciale	Couple	36	8,7	Oui (RD et Néphropathie)	Non	Oui (IF)	Oui (1/15 jours)
	E16	53	H	Bac	Moniteur d'atelier en ESAT	Couple	40	8,5	Oui (MA)	Non	Oui (IF)	Oui (1/2 jours)
	E17	36	H	Bac +2	Electronicien	Couple	32	7,3	Non	Oui (1)	Non	Oui (1/2 jours)
	E18	32	M	Bac+5	Ingénieur informatique	Couple	11	6,4	Non	Non	Non	Oui (1-2/jour)
	E19	25	F	Diplôme IDE	IDE en cardiologie	Couple	9	6,4	Non	Non	Oui (IF)	Oui 1/semaine

Tableau 3 : Caractéristiques détaillées des patients

RD : Rétinopathie diabétique ; CI : Cardiopathie ischémique ; MA : Micro albuminurie ; IF : Insulinothérapie fonctionnelle ; ND : Nouveau diabétique

4.2.4 Si vous aviez la possibilité de créer un dispositif innovant pour le traitement de votre diabète, à quoi pourrait-il ressembler ?

4.2.4.1 Groupe multi-injections sous-cutanées d'insuline

➤ Description du dispositif :

Le dispositif innovant serait de petite taille, il se composerait pour la moitié des patients d'un seul dispositif où la pompe à insuline (CSII) serait également un système de mesure du glucose en continu (CGM). Ce dispositif ressemblerait à un implant sous-cutané ou à un flash glucose monitoring «*Ce serait un appareil sur la peau qui dit tu as 2 g 50, automatiquement, il envoie l'insuline*» (E6).

Pour l'autre moitié des patients, il y aurait deux dispositifs : un CGM ou un lecteur de glycémie capillaire, et une CSII ressemblant à un petit boîtier carré, un flash glucose monitoring (FGM) ou une chambre implantable : «*Un petit boîtier carré avec un lecteur de glycémie intégré qui pique tout seul et l'injection d'insuline se ferait sur un autre boîtier.*» (E2).

Le dispositif serait intracorporel : «*Il est dans notre corps* » (E1) au niveau de l'abdomen et mis en place par une opération chirurgicale : «*Cela nécessiterait une intervention* » (E5). La chirurgie pour changer le dispositif serait peu fréquente mais acceptable : «*Et même une opération tous les 6 mois on accepterait* » (E1). L'autre moitié des patients préférerait un dispositif transcutané, qui pourrait être localisé sur le bras et serait remplacé tous les 2-3 jours, toutes les semaines ou tous les 15 jours : «*Oui. Je tolérerais le changement tous les 15 jours.*» (E6).

Un patient imaginait que pour recharger la pompe à insuline intracorporelle, on utiliserait un dispositif que l'on poserait sur la peau.

Le réservoir de la CSII pourrait être rempli soit lors du changement du boîtier «*Il y en a suffisamment pour longtemps et il faut changer le boîtier à chaque fois qu'il faut remettre l'insuline* » (E3), soit par des comprimés oraux d'insuline ou encore en créant de l'insuline à partir de composés de notre corps.

➤ Télécommande du dispositif :

La télécommande serait sans fil *«Donc après, soit c'est une régulation en étant connecté un peu comme la pompe mais sans être relié. Comme le free style, où on scanne»* (E3) et pourrait ressembler à un Smartphone.

La télécommande permettrait d'obtenir des informations sur les glycémies et les tendances glycémiques : *«Une sorte de téléphone qui indiquerait l'hypo ou l'hyperglycémie»* (E6).

Les patients pourraient avoir une visibilité sur les opérations effectuées par le dispositif, arrêter le dispositif ou reprendre le contrôle sur le dispositif si besoin : *«Et je pourrais avoir une action sur la pompe ou avoir une injection de secours si c'est pas fiable au cas où. Reprendre la main pendant un petit moment pour se mettre en hyperglycémie ou dire à la pompe qu'on va faire du sport»* (E5).

Un patient ne souhaitait pas avoir de télécommande ni de contrôle sur le dispositif : *«Un peu comme les pacemakers, les patients ne les contrôlent pas. De temps en temps, ils vont chez le cardiologue pour un check up. L'HbA1c serait faite tous les 3 mois»* (E1).

➤ Autonomie du système :

Tous les patients parlaient d'un dispositif avec une adaptation automatique de l'injection d'insuline en fonction des glycémies.

Ce système pourrait être semi-automatique : le patient contrôlerait ses glycémies *«Avoir un truc qu'on pose seulement et qui gère tout seul les insulines à fournir quand il faut. A part, juste à dire, ma glycémie est à ...et après lui, il fait le reste. Je me dirais que le dispositif va régler ça sachant le résultat, il saura ce qu'il faut fournir comme insuline»* (E4).

Une autre possibilité serait une détection continue des glycémies et des bolus repas réalisés manuellement.

Ce système pourrait être automatique : les glycémies seraient mesurées en continu et les débits d'insuline s'adapteraient pour la basale et les bolus. On pourrait prérégler les débits d'insuline : *«Un appareil qui envoie l'insuline lorsque le taux est élevé, qui calcule, ce serait super. Ce serait un appareil sur la peau qui dit tu as 2 g 50, automatiquement, il envoie l'insuline.»* (E6).

➤ Fonctionnalités du dispositif :

Ce dispositif devra être fiable *«Contrôle des glycémies une fois par jour pour être sûr»*(E5), facile d'utilisation *«J'avais peur de pas m'en sortir avec la pompe mais là si c'est juste ça, ça va. Ce sera plus facile.»* (E4) et il faudrait éviter les complications du dispositif.

- Caractéristique de l'insuline :

Une autre idée serait de modifier les propriétés pharmacologiques de l'insuline avec une insuline qui dure 15 jours dont l'action s'adapte automatiquement en fonction des glycémies. Elle serait active seulement sur l'hyperglycémie pour éviter les hypoglycémies. Les patients ont également imaginé des comprimés oraux d'insuline.

Enfin l'insuline pourrait être diffusée en intraveineuse : « *Diffuse directement dans le sang, comme un pancréas artificiel.* » (E5) et il faudrait diminuer les doses d'insuline.

- Diminution du fardeau mental lié au diabète

Ce point est important pour deux patients « *Un truc qui nous soulage complètement* » (E1).

- Discrétion

Le dispositif ne doit pas être apparent : « *Ça serait discret et on pourrait le mettre sous les vêtements sans que ça se voit.* » (E5).

- Amélioration de l'équilibre

Un seul patient parle de l'amélioration glycémique.

4.2.4.1 Groupe pompe à insuline

- Description du dispositif

Le dispositif innovant serait de petite taille, léger et fin. Pour un peu plus de la moitié des patients, il serait composé d'un seul dispositif : la CSII serait un système de mesure du glucose en continu. « *Il faudrait une sonde au niveau du cathéter qui capterait la glycémie, et en même temps qui donne l'ordre de donner l'insuline ou d'arrêter. Même cathéter qui injecte insuline qui ferait capteur de glycémie* » (E12).

Le dispositif ressemblerait à un boîtier électronique, comme un pacemaker avec le réservoir à insuline sous forme de chambre implantable, à une chambre implantable ou à un cathéter à insuline avec la possibilité de le mettre à différents endroits du corps : « *Je garderais que le cathéter de la pompe. Il faudrait qu'on puisse le mettre à plusieurs endroits bras, dos ventre.* » (E10).

Les autres patients préféreraient deux dispositifs composés d'une CSII séparée du CGM ou du FGM « *Je voudrais avoir un petit capteur à l'extérieur à recharger. Plus de tubulure et un téléphone portable pour contrôler. Pour les glycémies, j'ai toujours mon FreeStyle®. La télécommande me permettrait de faire les glycémies et l'insuline* » (E8).

Enfin, le réservoir à insuline serait petit et de différente taille en fonction des besoins des patients.

Le dispositif serait localisé en transcutané pour certains patients : « *Un petit rond qui serait dans votre peau, sans tuyau* » (E12), le changement du dispositif serait peu fréquent et il n'y aurait pas de tubulure : « *Quelque chose sans fil.* » (E4).

D'autres patients imaginaient un dispositif intracorporel profond ou sous cutané : « *Un implant dans le corps* » (E9) qui serait mis en place par une intervention chirurgicale, peu fréquente, comme une cœlioscopie. Une patiente ne souhaitait pas d'intervention chirurgicale pour mettre le dispositif en place « *il faudrait qu'il y ait vraiment pas besoin d'intervention en fait* » (E7). L'insuline pourrait diffuser directement dans le péritoine : « *L'administration directement dans le péritoine et pas toute la résistance à l'insuline par les voies sous-cutanées.* » (E9).

Le dispositif serait confortable, pour cela il devrait être placé sur la peau à un endroit qui ne gêne pas « *Une pompe sur l'endroit le moins gênant, peu-importe., un bras... sur le ventre avec les chocs ça me fait plus peur* » (E11) et non douloureux.

Enfin, le réservoir à insuline pourrait se remplir à la seringue, ou par voie transcutanée grâce à une chambre implantable : « *Même si il fallait recharger l'insuline dans une membrane, comme une chambre implantable ce serait moins pénible* » (E11). Il pourrait aussi s'enlever afin de le recharger sans changer le cathéter de la CSII. Le remplissage du réservoir pourrait se faire une fois par jour, par semaine ou tous les 3-6 mois « *Le réservoir d'insuline serait au même niveau que le capteur, obliger de le changer car c'est un corps étranger* » (E12).

➤ Télécommande :

La télécommande serait miniaturisée, elle pourrait ressembler à une clef USB, un porte-clefs, un Smartphone ou au contraire la télécommande ne serait pas un Smartphone : « *Après l'idéal ce serait de pouvoir tout piloter par le téléphone portable. Après je pense que la télécommande reste obligatoire parce que le téléphone portable ça se décharge, ça s'abime* » (E7). Enfin, la CSII pourrait servir de télécommande.

La télécommande serait utilisée pour voir les opérations effectuées par le dispositif et les variations ou tendances glycémiques: « *Elle me permet d'avoir un regard sur ce qu'il se passe. J'ai toujours un écran et elle me donne les informations : mes glycémies, qu'est ce qui est injecté* » (E12). Certains aimeraient avoir une vision seulement sur les glycémies ou carrément pas de contrôle précis sur les actions réalisées par le dispositif.

D'autre part, elle permettrait de prévenir le dispositif des événements inhabituels (sport, travail) : « *Le bouton violet c'est le repas, le bleu c'est le sport, le rouge c'est cinéma et journée sous la couette* » (E9).

Un patient n'aurait pas de télécommande : « *Pas forcément de contrôle au début peut être mais par la suite, le but c'est de s'enlever cette contrainte.* » (E11).

➤ **Autonomie du système :**

Tous les patients parlaient d'un dispositif avec une adaptation automatique de l'injection d'insuline en fonction des glycémies.

La majorité des patients souhaiteraient un dispositif avec un système automatique où la glycémie serait mesurée en continu et le débit d'insuline adapté pour la basale et les bolus « *Ca détecterait tout tout seul, ce serait comme mon capteur de glycémie qui transmettrait à la pompe et qui injecterait la dose en insuline. Plus besoin de calculer pour les repas si on en fait trop ou pas assez.* » (E13) avec quelques variantes selon les patients où le débit s'adapterait automatiquement à l'activité sportive, ou encore du glucagon pourrait s'injecter lors des hypoglycémies.

Un seul patient imaginait un dispositif avec système semi- automatique où il réaliserait des glycémies interstitielles manuellement : « *Un capteur avec de l'insuline, que je recharge .Je pourrais regarder les glycémies du FREE STYLE et ça me permettrait d'injecter l'insuline : débit, basal et bolus. C'est comme une pompe et c'est moi qui contrôle : je mange, je fais du sport. Et si c'est possible que le bolus s'injecte directement. La télécommande me permettrait de faire les glycémies et l'insuline.* » (E8).

D'autre part, il y aurait des alarmes avant que la pompe ne s'arrête ou en cas de dysfonctionnement : « *Nous alerter et que nous, on n'ait pas à être en veille tout le temps pour savoir s'il y a quelque chose qui ne se passe pas comme il faut.* » (E7).

Enfin, le système ne s'arrêterait pas si le capteur n'est pas changé.

➤ **Diminution du fardeau mental lié au diabète**

Les patients insistent sur le fait de ne plus s'occuper de leur diabète « *J'aurais moins besoin de m'occuper de la machine : elle prendra les informations, gèrera tout* » (E12) et de ne plus y penser : « *Quelque chose où on n'a plus à y penser* » (E8).

➤ **Discrétion :**

Le dispositif ne devrait pas être apparent : « *Avoir quelque chose d'invisible à l'extérieur* »

(E14). *Quelque chose qui se voit moins.*» (E7), de la couleur de la peau par exemple. Un seul patient ne serait pas dérangé par la visibilité du dispositif.

- Arrêt des glycémies capillaires :

Les patients aimeraient arrêter les surveillances glycémiques capillaires ou utiliser un FGM ou un implant sous cutané.

- Vérification du bon fonctionnement du dispositif :

Le bon fonctionnement du dispositif pourrait être vérifié une fois par jour *«En fin de journée, il faudrait avoir en mémoire ce qui s'est passé pour vérifier si la machine marche, si tout va bien. Avant de se coucher ou de manger, jeter un œil»* (E12) ou alors seulement une fois par an.

- Modification des propriétés pharmacologiques de l'insuline :

Une autre idée serait d'utiliser de l'insuline en spray nasal ou de l'insuline ultra rapide.

- Confiance dans le dispositif :

Deux patients sont prêts à faire confiance à un dispositif automatique : *«S'il y a un système automatique, je veux bien faire confiance.»* (E10).

- Ne plus être relié à un dispositif en permanence

4.2.5 Points positifs et points négatifs cités par les patients ayant testé le pancréas artificiel

4.2.5.1 Points positifs

- Amélioration du contrôle glycémique :

Tous les patients ont noté un meilleur équilibre glycémique : «*Avoir une glycémie qui s'approche de la normale*» (E15) et une diminution des hypoglycémies.

- Autonomie

Le système était capable d'être autonome : «*Mais le système en lui même est parfaitement autonome, il est bien* » (E15) avec une adaptation automatique de l'injection d'insuline aux variations glycémiques «*Oui ça c'est le groupe automatique, ce que le Smartphone fait seul, il le fait mieux car toutes les 5 minutes et on n'a pas le faire*» (E18) et aux activités sportives même s'il fallait le prévenir. Les patients étaient satisfaits de l'algorithme car il fonctionnait bien: « *L'algorithme il est bien, il fonctionne* » (E18) et ils pouvaient avoir confiance.

- Design du dispositif :

Les patients trouvaient le dispositif confortable car il n'était pas douloureux, ni encombrant. Et le point d'injection était pratique. L'utilisation de la pompe patch était aussi un avantage : «*C'est une pompe sans fil donc ça apporte les avantages qu'on disait*» (E18).

- Diminution du fardeau mental lié au diabète

Le pancréas artificiel a apporté une liberté d'esprit aux patients : «*C'est les points positifs, on a moins à être "aware" de notre état actuel, on fait un peu abstraction de certaines choses*» (E17) et une sensation de soulagement.

- Télécommande :

L'utilisation d'un Smartphone était un point positif et la majorité des patients avaient apprécié de pouvoir voir les glycémies et les tendances glycémiques : « *C'est que je peux suivre mes glycémies avec cet algorithme et cette courbe de glycémie* » (E19).

- Fonctionnalités :

Le dispositif était facile d'utilisation et pratique.

Les patients ont apprécié les alertes en cas d'hypoglycémie, et la possibilité de se tromper sur

l'estimation des glucides (correction faite par le dispositif) car le dispositif ferait la correction après.

- Diminution des contraintes liées aux glycémies capillaires :

« *Moins à me contrôler, je fais qu'un contrôle dans ma poche, je ne dois pas sortir de l'atelier. Plus de confort, plus facile pour me contrôler* » (E16).

- Confiance dans le dispositif :

« *C'est-à-dire que je me sens extrêmement en sécurité. Je sais qu'on me surveille. Je sais que je peux joindre des infirmières d'astreinte, des médecins s'il y a quoi que ce soit.* » (E19).

- Aide à la prise en charge de la maladie :

Le dispositif donnait plus de sens au traitement par insuline : « *Donc ça donne plus de sens à mon traitement* » (E19).

4.2.5.2 Points négatifs

- Design :

Un des points négatifs principal était l'inconfort du dispositif. Les dispositifs étaient de trop grande taille : « *On a déjà la pompe qui est un peu massive, qui a tendance à s'accrocher et en plus on a le capteur Dexcom ®* » (E17), se décollaient et les patients étaient gênés particulièrement par le CGM : « *Le capteur Dexcom ® ,..., être douloureux* (E16).

Le pancréas artificiel était encombrant, plus intrusif et composé de trop de dispositifs.

Enfin certain patient oubliait certaines manipulations comme changer le cathéter de la pompe ou recharger les dispositifs : « *C'est que moi, je n'avais pas l'habitude de charger mes trucs et souvent, je me suis dit merde, j'ai oublié de charger le portable dans la nuit, là il faut que je parte, il n'y a plus de batterie.* » (E19).

- Contraintes liées aux alarmes :

Les alarmes étaient très fréquentes et parfois non compréhensibles: « *Des fois, on ne comprend même pas pourquoi, elle se met à biper 2 fois puis mais il n'y a pas de message.* » (E19). Les alarmes étaient très bruyantes avec impossibilité de les arrêter et entraînaient des troubles du sommeil. Un patient n'appréciait pas l'alarme pour hypoglycémie.

- Fonctionnalités à améliorer

Le pancréas artificiel demandait trop de manipulations à faire pour une opération simple. Les patients pensaient qu'il fallait améliorer le dispositif: « *Mais la version actuelle n'est pas finie. Le Dr B, m'a proposé de faire le test de 3 mois, je dirais oui s'il y a du boulot qui est*

fait » (E18) au niveau des réglages, et du côté technique : « *Après j'ai plein de choses côté technique* » (E16). Enfin il y avait un manque de fluidité entre les dispositifs.

➤ **Dysfonctionnement des dispositifs composant le pancréas artificiel**

Les patients n'étaient pas satisfaits par la pompe : « *Le système dans l'ensemble est fiable mais je ne suis pas du tout convaincu par la pompe, je prendrais n'importe qu'elle autre pompe mais pas la cellNovo®. Il faudrait qu'elle parle* » (E15). Ils notaient un échec fréquent de la calibration du capteur et des problèmes de connexion des dispositifs entre eux en permanence.

➤ **Réglages adaptés indispensables**

« *Il faut bien le paramétrer car sinon, ça peut être vite problématique. Bien paramétré c'est un système extraordinaire, mal paramétré c'est un calvaire* » (E15).

➤ **Peu de confiance dans le dispositif**

Le manque de confiance était lié au nombre de bugs, au risque d'hyperglycémie car les infos étaient parfois mal retransmises : « *Du coup je ne fais rien quand elle sonne. Une fois elle a bipé comme d'habitude donc je n'ai rien fait, pas d'infos sur l'écran et je me suis retrouvé à 4g/l* » (E15) et à la nécessité de fiabiliser le système.

➤ **Autonomie du système**

L'algorithme était encore à améliorer : « *Pas encore assez au point au niveau de l'algorithme* » (E16) car il entraînait beaucoup d'hypoglycémies et les bolus n'étaient pas toujours adaptés. D'autre part, le PA réalisait des actions différentes de celles qu'aurait effectuées le patient : « *Sur certains points avec les réglages je ne le trouvais pas suffisamment agressif parfois et un peu trop sur d'autres* » (E15).

Le dispositif manque de flexibilité car il fallait signaler tous les événements inhabituels : « *A chaque fois qu'on change d'activité, qu'on fait quelque chose qui sort des clous, il faut lui dire* » (E15) et il n'était pas adapté à l'activité physique.

Enfin, c'est un dispositif semi-automatique car il était nécessaire de signaler les repas : « *Par rapport à ce que je m'imaginai, le pancréas artificiel c'est en fait c'est un pancréas semi artificiel : Il faut rentrer les données, ce qu'on va manger pour le bolus.* » (E16).

➤ **Télécommande :**

Les patients pensaient qu'il était nécessaire d'améliorer l'interface de la télécommande grâce au retour utilisateur. Il manquait également des informations sur les actions réalisées par celle-ci : « *On peut faire plein de choses faciles avec le smartphone mais là il manque*

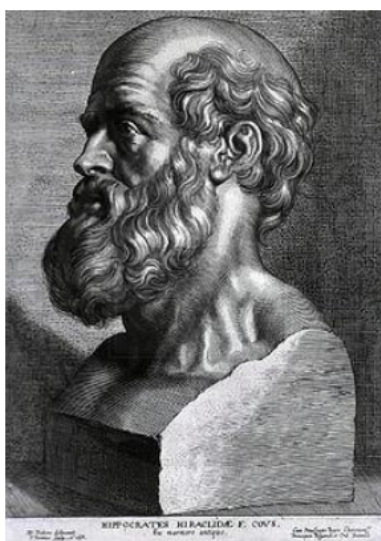
tellement de choses qu'on a l'impression que ce n'est pas fini. » (E18). Enfin la vision des tendances glycémiques peut être anxiogène.

- Visibilité du traitement par les autres
- Augmentation de la dose d'insuline
- Télésurveillance peut être problématique :

« Et puis on avait le coup de fil de l'infirmière de gestion sauf que j'ai pas de portable donc il s'inquiète car je suis difficilement joignable » (E17).

- Retentissement psychologique lié à ce nouveau dispositif :

Un patient avait eu l'impression de perdre le contrôle sur son diabète avec la sensation d'une diminution de liberté et de sérénité.



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.