

**CENTRE EUROPÉEN D'ENSEIGNEMENT
EN REEDUCATION ET READAPTATION
FONCTIONNELLE**

TRAVAIL ÉCRIT RÉALISÉ EN VUE DE LA

**VALIDATION DE L'UE 28
SEMESTRE 8
Année scolaire 2022/2023**

**Réalisation d'un programme d'auto-soins pour les femmes
atteintes d'un lymphœdème secondaire des suites de leurs
traitements contre le cancer du sein**

MARTIN-ALONSO Elisa
Directrice de mémoire : VANMAIRIS Jeanne

Résumé :

Introduction :

Le lymphœdème secondaire est une pathologie pouvant atteindre jusqu'à 20% des femmes après leurs traitements contre le cancer du sein. Une fois la survenue de la pathologie, celle-ci devient chronique et nécessite des soins. Ces derniers se répartissent en deux phases. Dans un premier temps une phase dite phase intensive. Puis dans un second temps une phase de maintien qui intègre des auto-soins au long court. La littérature aborde des axes de traitements d'auto-soins. Mais les études actuelles ne permettent pas clairement de les définir en termes de techniques et de posologies. L'absence de programmes clairement définis limite la qualité des études actuelles. L'objectif de cette étude est donc la conception d'un programme d'auto-soin réalisable par les patientes.

Méthode :

Pour se faire, une enquête qualitative de type : étude d'analyse inductive a été mise en place. Après un état de lieux de la littérature sur les auto-soins existants. Dix entretiens semi-directifs avec des thérapeutes spécialisés dans le lymphœdème ont été effectués. Ces interviews portaient sur les auto-soins que recommandent les praticiens à leurs patientes.

Résultats :

Le traitement des données a permis d'extraire des propositions de lignes directrices quant à la façon de gérer son lymphœdème. Les praticiens proposent de prioriser comme soin le port d'une compression, avec un manchon ou un bandage dans un objectif de maintien ou de diminution du volume. Les soins de peau sont essentiels pour prévenir certaines complications telles que les infections. Le drainage lymphatique manuel est recommandé par certains thérapeutes sur des aspects plus qualitatifs. L'activité physique est fortement recommandée, en respectant les capacités physiques de la patiente. La pressothérapie et le kinésio-taping peuvent être pratiqués sur les conseils d'un thérapeute, si la patiente en ressent les bénéfices. Tous ces soins s'articulent autour d'un principe fondamental qui est l'adaptabilité de la clinique du lymphœdème et à la patiente dans différents domaines.

Discussion :

A ce jour des études sur les soins en phase intensive ont été menées. Le port d'une compression a été étudié dans la cadre de la perte de volume. Il est difficile de conclure sur la posologie à suivre. Les entretiens ont permis d'obtenir des indicateurs cliniques tels que les variations de volumes, de textures et les ressentis de la patiente afin d'adapter les auto-soins. La littérature ne relate pas de consensus sur la fréquence, l'intensité et les sports à pratiquer. Cependant, les effets positifs sur le volume et la qualité de vie des patientes ont été observés. Les résultats de l'étude sont unanimes sur la mise en pratique d'une activité physique et adaptée. Cette étude a permis de nuancer le rejet d'efficacité du drainage lymphatique qui est principalement étudié sur le volume du membre et non pas sur d'autres aspects.

Conclusion :

Cette étude a permis de constater un déficit de littérature sur les soins à mettre en place durant la phase de maintien. Les recommandations actuelles n'ont pas établi de consensus sur les soins et leurs réalisations. Les études comportent d'importantes limites et ne permettent pas de définir un programme. La présente étude a permis de supposer une ébauche d'ensemble d'auto-soins et leur réalisation de manière à répondre aux besoins des patientes. Afin de déduire la pertinence des résultats, une prochaine étude reprenant l'ensemble du programme décrit, pourrait tester l'efficacité en fonction de la clinique des patientes et des différents critères de jugements.

Mots clés : Auto-soins, lymphœdème, lymphœdème secondaire du membre supérieur post-cancer du sein, phase de maintien, entretien semi-directif, enquête qualitative

Abstract:

Introduction:

Secondary lymphedema is a condition that can affect up to 20% of women after breast cancer treatment. Once the condition occurs, it becomes chronic and requires care. These are divided into two phases: an initial intensive phase, followed by a maintenance phase that involves long-term self-care. The literature discusses self-care treatment approaches, but current studies do not clearly define them in terms of techniques and dosages. The lack of clearly defined programs limits the quality of current studies. Therefore, the objective of this study is to design a self-care program that can be carried out by patients.

Method:

To do so, a qualitative study of the inductive analysis type was conducted. After a review of the existing literature on self-care, ten semi-structured interviews were conducted with therapists specialized in lymphedema. These interviews focused on the self-care practices recommended by practitioners to their patients.

Results:

The data analysis led to the extraction of proposed guidelines on how to manage lymphedema. Practitioners suggest prioritizing compression therapy, using a sleeve or bandage, with the goal of maintaining or reducing volume. Skin care is essential to prevent certain complications such as infections. Manual lymphatic drainage is recommended by some therapists for more qualitative aspects. Physical activity is highly recommended, considering the patient's physical abilities. Pressotherapy and kinesio-taping can be used on the advice of a therapist if the patient feels the benefits. All these treatments revolve around a fundamental principle of adaptability to the lymphedema clinic and to the patient in various domains.

Discussion:

To date, studies have been conducted on intensive phase care. The use of compression therapy has been studied in the context of volume loss, but it is difficult to conclude on the appropriate dosage to follow. The interviews allowed for obtaining clinical indicators, such as volume and texture variations, and the patient's perceptions to adapt self-care practices. The literature does not report a consensus on the frequency, intensity, and types of sports to practice. However, positive effects on volume and patients' quality of life have been observed. The study's results unanimously support the implementation of appropriate physical activity. This study helped to nuance the rejection of the effectiveness of manual lymphatic drainage, which is mainly studied on limb volume and not on other aspects.

Conclusion:

This study revealed a lack of literature on the care to be implemented during the maintenance phase. Current recommendations have not established a consensus on the care and their implementation. Studies have significant limitations and do not allow for the definition of a program. The present study has led to the development of a rough draft of self-care practices and their implementation in order to meet the needs of patients. In order to assess the relevance of the results, a future study that implements the entire program described could test its effectiveness based on the clinical needs of the patients and various criteria for evaluation.

Keywords: Self-care, lymphedema, Breast cancer related lymphedema, maintenance phase, semi-structured interview, qualitative inquiry.

Abréviations :

LO	Lymphœdème
BCRL	Breast cancer related lymphedema
ISL	International Society of Lymphology
TDC	Thérapie décongestive complexe
DLM	Drainage lymphatique manuel

TABLE DES MATIÈRES

I/ INTRODUCTION.....	1
1. Situation d'appel.....	1
2. Le système lymphatique.....	1
2.1 Composition du système lymphatique.....	1
2.2 Rôle du système lymphatique.....	3
2.3 Le passage de la lymphe.....	4
2.4 Le système lymphatique du membre supérieur.....	4
3. Breast cancer related lymphedema (BRCL).....	5
3.1 Définition du lymphœdème.....	5
3.2 Le remaniement tissulaire.....	6
3.2 Facteurs favorisant l'apparition du lymphœdème.....	7
3.4 Le diagnostic et la classification du BRCL.....	8
4. L'impact du BRCL sur la qualité de vie.....	10
4.1 L'impact physique.....	10
4.2 L'impact psychologique.....	11
4.3 L'impact social.....	12
4.4 Évaluation de la qualité de vie.....	12
5. Les traitements physiques pour le BRCL.....	13
5.1 Les soins en phase intensive.....	13
5.2 Les soins en phase de maintien.....	13
5.2.1 La thérapie complexe décongestive (TCD).....	15
5.2.2 Le bandage.....	17
5.2.3 Port d'un vêtement compressif.....	19
5.2.4 L'auto-drainage lymphatique manuel.....	20
5.2.5 L'Activité Physique.....	22
5.2.6 Les soins de peau.....	24
5.2.7 La thérapie par compression pneumatique.....	24
5.2.8 Le kinesio-taping.....	25
5.2.9 La gestion du poids.....	26
6. Les auto-soins.....	26
6.1 Définition de l'auto-soin.....	26
6.2 Les facteurs impactant les auto-soins.....	27
7. L'adhésion au traitement.....	28
7.1 Évaluation du fardeau des auto-soins.....	28
8. Éducation pour la santé.....	30
8.1 Définition de l'éducation pour la santé.....	30
8.2 Définition de la prévention en santé.....	30
9. Intérêt de la recherche.....	31
II/ MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE.....	33
2.1 Type de l'étude.....	33
2.2 L'équipe de recherche.....	33
2.3 Réalisation de l'enquête.....	34
2.3.1 Choix de la population étudiée.....	34
2.3.2 Sélection de la population participante à l'étude.....	34
2.3.3 L'entretien comme outil de recherche.....	34
2.3.4 Recueil des données.....	35
2.3.5 Analyse des données.....	37
2.3.6 Composantes éthiques et réglementaires.....	37
III/ RÉSULTATS.....	38

3.1 Présentation des participants à l'étude	38
3.2 Présentation des résultats des entretiens	41
<i>IV/ DISCUSSION</i>	52
4.1 Analyse des résultats des auto-soins	52
4.1.1 Les recommandations des thérapeutes	52
4.1.2 Les signes devant attirer la vigilance des patientes	52
4.1.3 Les soins cutanés	52
4.1.4 L'auto-bandage.....	53
4.1.5 Le port du manchon de compression.....	56
4.1.6 L'activité physique	58
4.1.7 L'auto-drainage	60
4.1.8 La gestion du poids	61
4.1.9 La presso-thérapie	62
4.1.10 Le kinésio-taping.....	63
4.1.11 Analyse des résultats des difficultés rencontrées pour l'application des auto-soins.....	63
4.1.12 Analyse des résultats sur l'éducation en santé chez les femmes atteintes d'un BRCL.....	64
4.1.13 Les supports de diffusion	65
4.2 Les forces et les limites de cette étude	67
4.2.1 La méthode de recherche effectuée	67
4.2.2 L'échantillonnage des participants.....	67
4.2.3 L'utilisation d'entretiens semi-directifs	68
4.2.4 Les attentes futures	68
4.2.5 La mise en place d'une application mobile.....	68
4.2.6 La projection professionnelle.....	69
<i>V/ CONCLUSION</i>	70
<i>Bibliographie</i>	
<i>SOMMAIRES DES ANNEXES</i> :.....	

TABLE DES FIGURES

Figure 1 - Image microscopique d'une valve secondaire dans un vaisseau lymphatique.....	2
Figure 2 - Schéma de la circulation de la lymphe au sein du système lymphatique.....	3
Figure 3 - Lymphographie du membre supérieur. Le vert d'indocyanine illustrant les canaux de l'avant-bras (radial et ulnaire) et du bras (latéral et médial)	4
Figure 4 - Croquis de la distribution lymphatique profonde (traits verts), superficielle (pointillés verts) et des ganglions (points violets) des membres supérieurs.....	5
Figure 5 - Coupe histologique de la queue d'une souris contrôle (sans lésion du système lymphatique) à gauche et chez une souris avec lésion chirurgicale de système lymphatique à droite. Le collagène coloré en rouge est augmenté sur la coupe de droite.....	6
Figure 6 – Photographies de deux femmes 18 mois après l'intervention chirurgicale atteintes d'un syndrome de la bride axillaire.....	11
Figure 7 - Un dépliant réalisé par l'Institut Nation Du Cancer pour guider les patients dans la gestion de leur lymphœdème en avril 2022.....	15
Figure 8 - Photographie d'un bandage en spirale (A) et d'un bandage en spica (B)	17
Figure 9 - Manchon avec mitaine attenante pour un lymphœdème secondaire du membre supérieur gauche.....	20
Figure 10 - Manœuvre de drainage réalisée sur l'axe d'un vaisseau, d'après Ferrandez et Serin, 2006	21
Figure 11 - Le modèle de complexité cumulative.....	28
Figure12 - Box plot de la distribution du nombre d'années de pratique en lymphologie des participants.....	40
Figure 13 - Diagramme représentant l'activité professionnelle des participants	40
Figure 14 - Estimation des recommandations par le nombre de thérapeutes interviewés.....	53

TABLE DES TABLEAUX

TABLEAU I : Classification du BRCL d'après les caractéristiques données par l'ISL.....	10
TABLEAU II : Principaux traitements physiques utilisés dans la prise en charge du lymphœdème secondaire lié au cancer d'après l'INESSS	14
TABLEAU III : Principaux traitements indiqués d'après l'ISL	14
TABLEAU IV : Recommandation de l'ISL de la pression en fonction des stades du LO.....	19
TABLEAU V : Recommandation de la HAS de la pression en fonction des stades de LO	19
TABLEAU VI : Synthèse d'éléments s'inscrivant dans la complexité cumulative des patientes atteintes d'un BRCL.....	29
TABLEAU VII : Guide d'entretien final.....	35
TABLEAU VIII : Description contextuel des participants lors de l'interview.....	38
TABLEAU IX : Synthèse des résultats des entretiens.....	41

I/ INTRODUCTION

1. Situation d'appel

Durant un stage effectué dans un service spécialisé de lymphologie, j'ai observé et effectué des soins de kinésithérapie chez des patients atteints de lymphœdème (LO) durant la phase intensive du traitement. La prise en charge était effectuée sur quinze jours en moyenne durant lesquels les patients étaient tous vus une fois par jour par un kinésithérapeute. Le ou les bandages étaient renouvelés tous les jours. L'enjeu de cette prise en charge était de diminuer le volume du lymphœdème et d'autonomiser au maximum le patient, notamment par la mise en place d'ateliers d'éducation thérapeutique. Mon questionnement s'est porté sur la prise en charge en phase de maintien. En apprenant certaines techniques et en assistant aux ateliers d'éducatifs thérapeutiques, j'ai pu être initiée aux auto-soins qui étaient recommandés par la structure. Cependant, lors de recherches dans la littérature, j'ai pu constater des divergences avec ceux que j'avais pu observer en stage. Je me suis projetée en tant que future professionnelle de santé, en me questionnant sur comment pourrai-je aider les patientes face à leurs multiples interrogations. A la suite de cela, j'initia un travail de recherche dans le but de savoir quels étaient les auto-soins à recommander en vue de leur efficacité.

Pour ce faire, j'ai dans un premier temps étudié l'anatomie et la physiopathologie du lymphœdème, notamment du lymphœdème secondaire dont l'étiologie était celle des traitements pour le cancer du sein. Je voulais comprendre les mécanismes physiologiques afin de pouvoir conseiller au mieux ces patientes.

2. Le système lymphatique

2.1 Composition du système lymphatique

Le système lymphatique est présent dans un grand nombre de tissus à l'exception du cartilage, de la cornée, du système nerveux central et de la moelle osseuse [1]. Le système lymphatique se compose d'un réseau des vaisseaux lymphatiques :

-Les lymphatiques initiaux ou capillaires lymphatiques (figure 2), sous l'épiderme qui sont le siège de la formation de la lymphe. Les cellules endothéliales se chevauchent et forment une toile. Ils déversent leur contenu dans des collecteurs lymphatiques. Ils sont pourvus de muscles lisses et de valves bicuspidées unidirectionnelles afin d'éviter un retour du flux.

Les lymphatiques initiaux sont attachés par des filaments d'ancrages ou filaments de Leak aux tissus environnants. Ils permettent de garder la paroi du vaisseau ouverte [2]. Lors de l'arrivée de liquide interstitiel, ces filaments tirent sur les cellules endothéliales afin de libérer et capturer le liquide.

-Des valves intraluminales (Fig.1) entre les lymphatiques initiaux et les intermédiaires qui sont unidirectionnelles. Il existe des valves primaires dont l'ouverture et la fermeture sont déterminées par des gradients de pressions, lorsque la pression dans le lymphatique devient inférieure à la pression dans l'interstitium la valve s'ouvre et fait rentrer le liquide dans les lymphatiques [3]. Les valves secondaires bicuspidées sont présentes de façon périodique le long des lymphatiques évitant les reflux rétrograde de la lymphe.

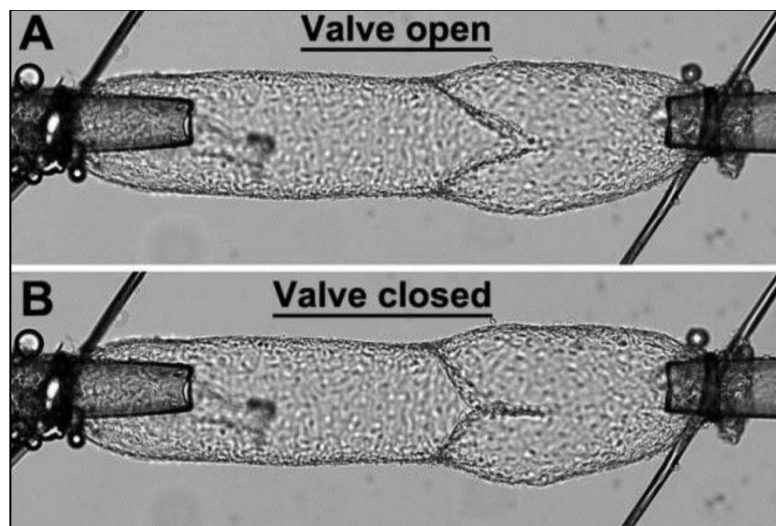


Figure 1 - Image microscopique d'une valve secondaire dans un vaisseau lymphatique. [1]

A. Ouverture de la valve avec une pression égale aux deux extrémités

B. Fermeture de la valve avec une pression de sortie > à la pression d'entrée

-Lymphangion : il s'agit de l'unité contractile fonctionnelle qui se compose de deux valves consécutives. Chaque lymphangion se contracte indépendamment des autres de façon phasique aboutissant au pompage de la lymphe.

-les lymphatiques intermédiaires ou pré-collecteurs (figure 2) (caractérisés par l'absence de muscles lisses mais avec des valves unidirectionnelles), ils se situent au niveau de la couche profonde du derme. Le mouvement lymphatique à ce niveau dépend du gradient de pression.

-Les lymphatiques collecteurs pré-nodaux ou afférents (figure 2) : ils transportent la lymphe jusqu'aux nœuds. Ils comportent une valves secondaires anti-reflux. Ils sont entourés de muscles lisses.

-Les lymphatiques collecteurs post-nodaux ou efférents (Fig.2) : il s'agit des vaisseaux par lesquels la lymphe sort des ganglions. Ils sont entourés de muscles lisses.

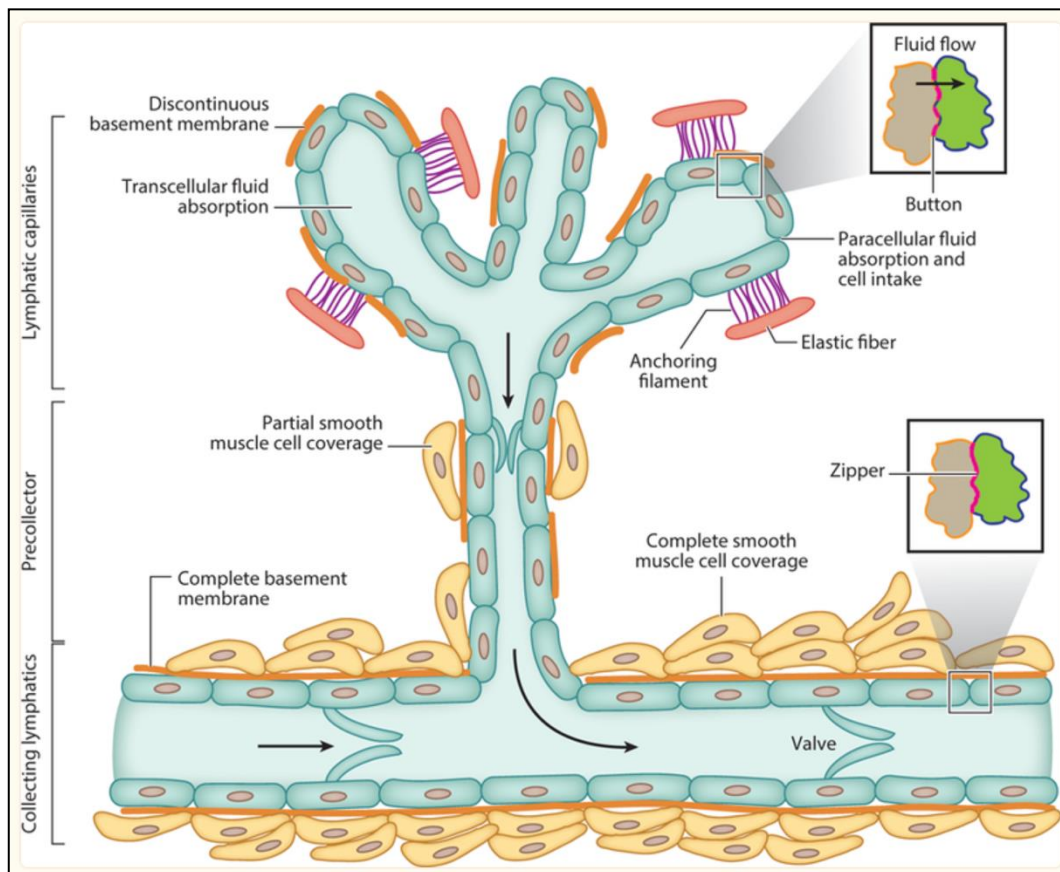


Figure 2 - Schéma de la circulation de la lymphe au sein du système lymphatique [1]

Le concept de vaisseaux superficiels et profonds est présent dans le système lymphatique. Ces deux réseaux ne communiquent pas directement. Il existe une troisième circulation nommée perforante qui ne communique qu'avec la profonde.

2.2 Rôle du système lymphatique

La fonction principale du système lymphatique est de renvoyer la lymphe constituée de macromolécules et de cellules (leucocytes extravasés, etc.) dans la circulation sanguine via des jonctions lymphatico-veineuses.

Ce système a également un rôle de filtration au niveau des ganglions qui vont filtrer la lymphe, ils permettent la création d'une réponse immunitaire adaptative en gardant en mémoire des antigènes afin d'initier des réponses immunitaires adaptatives [4,5].

2.3 Le passage de la lymphe

La lymphe du tronc intestinal, des troncs lymphatiques lombaires inférieurs ainsi que la majorité des autres troncs périphériques se drainent dans le canal thoracique.

Le canal thoracique se draine dans la veine sous-clavière gauche, le canal lymphatique droit se draine dans la veine sous-clavière droite [1].

Des médiateurs inflammatoires peuvent inhiber la pompe lymphatique provoquant de l'œdème. Les contractions musculaires de l'appareil musculosquelettique, la variation des pressions respiratoires et autres forces externes générées sur les tissus environnant des vaisseaux vont générer un gradient de pression hydrostatique produisant le flux lymphatique [6]. Il est compté un passage de 8 à 12 litres de liquide lymphatique par jour circulant vers le sang [7].

2.4 Le système lymphatique du membre supérieur

Des chercheurs ont étudié l'anatomie lymphatique superficielle du membre supérieur chez des patientes atteintes d'un cancer du sein avec une atteinte ganglionnaire.

Une lymphographie au vert d'indocyanine en préopératoire leur a été faite comme l'illustre la figure 3. Les images illustrent la présence de trois canaux principaux de l'avant-bras : médian, radial et ulnaire ainsi que des canaux principaux dans le bras : médian et latéral [8].

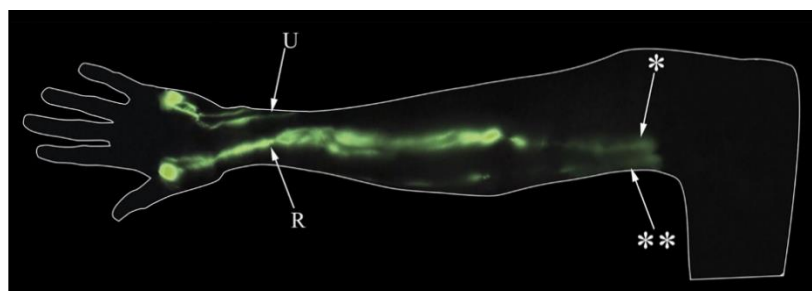


Figure 3 - Lymphographie du membre supérieur. Le vert d'indocyanine illustrant les canaux de l'avant-bras (radial et ulnaire) et du bras (latéral et médial) [8]

Lors de dissections humaines comme l'illustre la figure 4, l'étude nous montre l'existence de vaisseaux lymphatiques profonds partant de la paume pour rejoindre d'autres lymphatiques collecteurs dont le trajet se termine dans les ganglions lymphatiques axillaires. Une communication existe entre le réseau superficiel et profond, avec une direction de drainage pouvant aller de l'un vers l'autre sans ordre strict. La lymphe profonde peut être drainée vers le réseau superficiel via des canaux perforants [9].

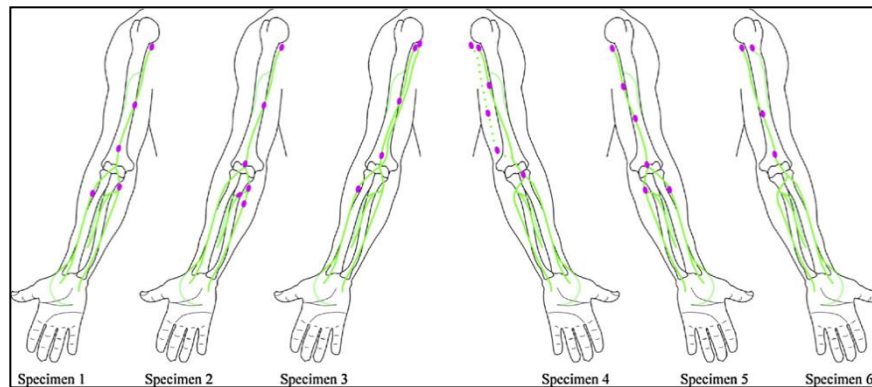


Figure 4 - Croquis de la distribution lymphatique profonde (traits verts), superficielle (pointillés verts) et des ganglions (points violets) des membres supérieurs [9].

3. Breast cancer related lymphedema (BRCL)

3.1 Définition du lymphœdème

Le lymphœdème se caractérise par une stase du liquide lymphatique accompagnée d'une inflammation ainsi que de fibres à la suite d'une altération de type lymphadénectomie du système lymphatique durant le traitement pour le cancer. La notion de fibrose au sein des tissus dans le membre est l'une des caractéristiques majeures de la pathologie. L'évolution se fait par une accumulation de tissus fibro-adipeux et participant à l'oblitération du système lymphatique. Ce modèle explicatif nous explique l'arrivée tardive du lymphœdème par des processus s'installant au long court .

Le taux de liquide à filtrer, excède les capacités de drainage des lymphatiques du fait d'une trop grande quantité à drainer.

Cela est également provoqué par la présence d'un flux lymphatique faible, obstrué ou d'une association des deux phénomènes. Dans le cadre du traitement contre le cancer nous retrouvons le phénomène d'une réduction de la capacité de transport du fait des lésions du système lymphatique. Cependant la relation binaire qui est accordée jusqu'alors entre lymphœdème primaire et secondaire se voit aujourd'hui nuancée. Des facteurs pouvant prédisposer certaines femmes à avoir un lymphœdème dans le cadre du cancer du sein sont aujourd'hui mis en avant [4,10].

3.2 Le remaniement tissulaire

Suite aux soins effectués contre le cancer du sein, il existe un remaniement tissulaire. Les macrophages jouent un rôle essentiel dans l'apparition du lymphœdème des suites des traitements contre le cancer du sein (BCRL), il participe à la régulation de la lymphangiogenèse et de la fibrose. Sur le modèle de la queue de souris, il a été montré l'augmentation de macrophages après avoir lésé le réseau lymphatique chirurgicalement, avec une différenciation des macrophages. La déplétion des macrophages induit une altération du système lymphatique ainsi qu'une augmentation de la fibrose tissulaire. Des dépôts denses de collagènes ont été retrouvés dans des zones dermiques entourant les capillaires lymphatiques (Fig.5) [11].

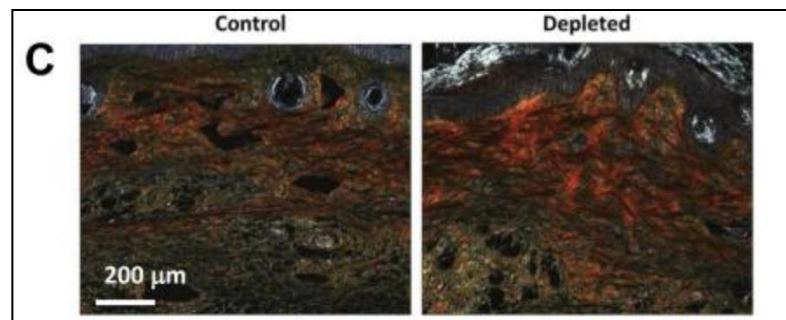


Figure 5 - Coupe histologique de la queue d'une souris contrôle (sans lésion du système lymphatique) à gauche et chez une souris avec lésion chirurgicale de système lymphatique à droite. Le collagène coloré en rouge est augmenté sur la coupe de droite [11].

L'augmentation des fibres de collagène a traduit une altération du transport lymphatique [11]. La stagnation des protéines et de liquide dans l'interstitium provoque une réaction inflammatoire induisant une fibrose. Le tissu conjonctif dégénère par la suite en tissu adipeux [2].

Ces éléments physiopathologiques permettent d'aborder les traitements et leur pronostic proposé aux patientes par la suite. En effet, en fonction de la composition du LO le pronostic sera plus ou moins favorable à la diminution du volume. La stase chronique de liquide interstitiel favorise l'activation de processus inflammatoires et des dépôts adipeux [12]. Ces modifications anatomiques diminuent progressivement la fonction lymphatique [13].

3.3 Facteurs favorisant l'apparition du lymphœdème

Il existe des gènes codants pour le système lymphatique [1]. En 2019 une revue investigua la piste de prédisposition génétique. Il a été retrouvé parmi les principaux gènes incriminés : HGF, VEGF3, NFkB2 et FOXC2. Ces gènes jouent un rôle essentiel dans la lymphangiogenèse [4].

Une revue systématique de 2022 a étudié les facteurs génétiques pouvant prédisposer les femmes subissant un traitement contre le cancer du sein à développer par la suite un lymphœdème [14]. Des facteurs génétiques comme le gène FOXC2 sont retrouvés dans le lymphœdème primaire, ces anomalies structurelles aboutissant à une aplasie ou une hyperplasie avec des dysfonctionnements des valves du réseaux lymphatiques [15]. Cela suggère que le lymphœdème secondaire pourrait également avoir une composante primaire. Il s'agit d'éléments intéressants dans le dépistage et la mise en place de traitements préventifs à l'aggravation d'un lymphœdème sous-jacent.

La dissection ganglionnaire lymphatique axillaire, la mastectomie, la chimiothérapie et le rayonnement nodale font partie des traitements actuels du cancer du sein. Ils constituent des facteurs de risques au développement du lymphœdème.

- Le curage ganglionnaire axillaire : entraînent dans 53,5% des cas un BRCL [16].
- La technique du ganglion sentinelle : 15,8% déclenchent par la suite un BRCL [16]. Cette technique consiste à effectuer une biopsie préopératoire de ganglions permettant d'évaluer l'atteinte métastatique du cancer du sein. Ainsi cela permet de sélectionner le nombre de ganglions à retirer [17].
- La radiothérapie : la distribution d'irradiation varie en fonction des doses et de l'anatomie de la patiente. L'inconvénient est l'irritation à forte dose dans la région de la fosse axillaire postérieure. Une nouvelle technique de radiothérapie modulée permet d'optimiser le traitement et de réduire les dommages [18].

- La mastectomie : Cette intervention serait plus à risque par rapport à la tumorectomie concernant le risque de lymphœdème. En effet, une corrélation entre le nombre de ganglions atteints et la nécessité d'effectuer une mastectomie a été mise en évidence [19].

Comme il a été abordé précédemment, ces traitements associés à un terrain génétique favorable à la survenue d'un déficit du réseau lymphatique peuvent mener à la survenue d'un lymphœdème ce qui représente environ 20% des patientes atteintes et traitées pour un cancer du sein [20].

3.4 Le diagnostic et la classification du BRCL

Le diagnostic initial du LO repose majoritairement sur l'examen clinique. Une classification du stade du BRCL est proposée afin d'adapter la thérapeutique. Cette évaluation peut se faire par la mesure du volume du membre ou alors par l'étude de la composition de l'œdème [21].

Il existe des limites au diagnostic du BCRL de par la variabilité des mesures prises et des outils utilisés. Les données pré-chirurgicales des membres sont peu enregistrées, le diagnostic s'effectue en comparant les deux membres supérieurs en post-chirurgie. Il existe plusieurs outils de diagnostic ayant chacun des avantages et des inconvénients (ANNEXE I). Parmi les plus fiables d'entre eux : la lymphoscintigraphie et la lymphographie, mais leur coût et l'inconfort qu'ils entraînent ne sont pas favorables à leur utilisation [22].

Pour les stades 0 et I, la bioimpédance permet de mesurer la résistance au flux du courant électrique à travers le membre, c'est une méthode non invasive [23]. A partir du stade II le lymphœdème est décrit par un gonflement et peut être mesuré par la volumétrie à eau basée sur le principe d'Archimède. Elle est décrite comme gold standard. La volumétrie, calculée à l'aide d'un ruban est couramment utilisée. L'utilisation de la perométrie est parfois décrite [21].

Il existe différents examens d'imagerie afin de visualiser le système lymphatique :

- La lymphographie au vert d'indocyanine : elle permet d'analyser le fonctionnement en direct du système lymphatique et d'observer les reflux cutanés.
- La lymphoscintigraphie : Analyse générale du système lymphatique en bilatéral.

- La lymphangiographie par résonance magnétique (MRL) : il s'agit d'une injection cutanée d'un agent de contraste permettant d'évaluer en trois dimensions le réseau lymphatique. Cette cartographie nous fournit la structure des vaisseaux, leur relation avec les éléments adjacents, leur calibre, les reflux cutanés ainsi que l'hypertrophie graisseuse présente [24]. Il existe plusieurs outils cliniques afin de diagnostiquer le lymphœdème cliniquement :
- L'auto-évaluation : qui se base sur des symptômes tels que la lourdeur, la douleur et l'œdème [25].
- La prise de mesures de circonférences : consiste au placement de points sur le membre de la patiente a des endroits précis afin d'assurer une reproductibilité. La littérature nous indique une bonne fiabilité intra-opérateur avec un ICC > 0,94 [26].
- La volumétrie à eau : elle se réalise en plongeant le membre dans l'eau et en calculant le volume d'eau déplacé basé sur le principe de la poussée d'Archimède, qui a été validé dans la littérature avec une bonne fiabilité avec un ICC > 0,99 [27].
- Le signe de Stemmer : il est décrit comme l'incapacité de pincer la peau de la face dorsale de la main de la patiente entre le pouce et l'index du thérapeute. Ce test ne permet pas d'exclure un lymphœdème chez les patients en stade I. Sa sensibilité a été évaluée à 92% et sa spécificité à 57% [28].
- Signe de Godet : il s'agit de tester la texture du l'œdème pouvant évoquer une composante adipeuse ou liquidienne en analysant la persistance de l'empreinte du pouce sur la peau [29].

Il a été établi qu'une femme est atteinte d'un lymphœdème dès lors que le volume de son membre supérieur connaît une augmentation supérieure à 200ml ou de 10% de volume par rapport au membre controlatéral [30].

Il existe plusieurs classifications, la plus utilisée est celle de l'International Society of Lymphology (ISL) datant de 2003. Dans le stade 0 ou latent, il peut y avoir une phase précoce où cliniquement l'apparition de liquide n'est pas visible. Ce stade peut évoluer vers un stade I qui sera cliniquement visible mais non constitué de fibrose (TAB I). Ce stade est réversible par la verticalisation de la main vers le haut. Par la suite, l'installation de fibrose intradermique aboutit à un BRCL chronique et irréversible. Il a été démontré que les données soutenaient les avantages d'une prise en charge précoce du BCRL. En prenant en compte que les études menées furent limitées par un nombre restreint de participantes, et des suivis de courtes durées [31].

TABLEAU I : Classification du BRCL d'après les caractéristiques données par l'ISL

Stade 1		
<p>Caractéristiques cliniques :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Œdème léger prenant le Godet qui se résout avec l'élévation du membre. ➤ Augmentation légère du volume < 20% du membre comparé au membre sain (35). 	 <p>Photographie - Lymphoedème secondaire du membre supérieur gauche stade 1 (29)</p>	 <p>Imagerie MRL - Aspect perlé et dilatation des vaisseaux lymphatique du membre supérieur gauche (29)</p>
Stade 2		
<p>Caractéristiques cliniques :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ L'œdème est moins sensible à l'élévation du membre. La prise du Godet diminue à mesure du développement de la fibrose. ➤ Augmentation du volume du membre modérée de 20% à 40% comparé au membre sain (35). 	 <p>Photographie - Lymphoedème secondaire du membre supérieur droit stade 2 (29)</p>	 <p>Imagerie MRL - Aspect perlé et dilaté des vaisseaux du membre supérieur droit, reflux dermique local (étoile) (29)</p>
Stade 3		
<p>Caractéristiques cliniques :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ L'œdème ne répond pas au godet. Présence de modifications cutanées telles que la papillomatose, de l'hyperkératose. ➤ Augmentation du volume sévère soit 40% comparé au membre sain (35). 	 <p>Photographie - Lymphoedème secondaire du membre supérieur droit stade 3 (29)</p>	 <p>Imagerie MRL - Régénération de réseau lymphatique (tête de flèche), reflux dermique local davantage étendu (étoile) du membre supérieur droit (29)</p>

La survenue d'un cancer du sein étant une véritable épreuve de vie en soit, celle d'un lymphoedème venant par la suite rajoute également des nouvelles étapes dans ce parcours de vie. Avant de s'intéresser aux traitements, une vision patient centrée sur l'impact de sa qualité de vie pourrait renseigner sur certains critères de jugements centraux chez ces patientes.

4. L'impact du BRCL sur la qualité de vie

4.1 L'impact physique

Des modifications cutanées peuvent être visibles ou palpables comme des changements de colorations, de textures, l'effacement de plis cutanés ou l'apparition d'intertrigo entre certains plis. La papillomatose est une affection couramment retrouvée chez les lymphoedèmes de stade III, et se caractérisent par des excroissances cutanées. Des neuropathies peuvent également affecter les patientes par un phénomène de compression. Une asymétrie posturale est souvent présente. Suite au BRCL l'atrophie de certains muscles peut également apparaître. Plus rarement, le syndrome de Stewart Treves peut survenir. Il s'agit d'un lymphangiosarcome cutané, ce qui appuie l'importance d'une surveillance du BRCL [32].

La maladie de Mondor ou le syndrome de la bride axillaire (Fig.6) est l'une des complications des suites de la chirurgie qui est d'origine angiolymphatique et fibrotique. Elle est étroitement liée à la lymphostase et peut limiter fortement l'abduction [33]. Ces éléments invitent à poser une réflexion lors de la mise en place du bandage qui peut engendrer une limitation d'amplitude de la gléno-humérale et du reste du membre.

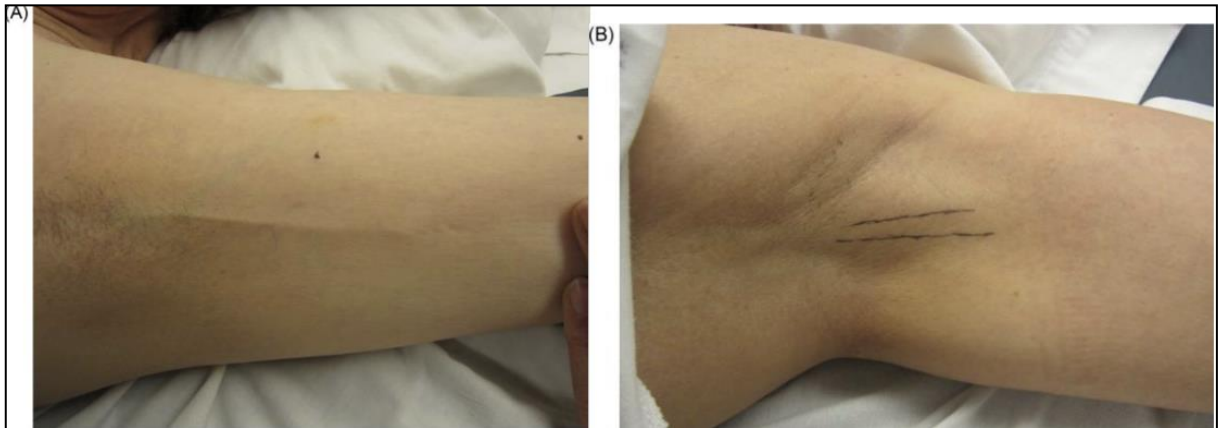


Figure 6 – Photographies de deux femmes 18 mois après l'intervention chirurgicale atteintes d'un syndrome de la bride axillaire [34]

Le lymphœdème ajoute un poids supplémentaire au membre qui semble provoquer chez certaines patientes des pathologies de la coiffe des rotateurs, des bursites, des tendinites et des douleurs associées, liées à des diminutions fonctionnelles du membre [35].

Durant la mise en place d'un programme d'activité physique, les pathologies associées à la gléno-humérale sont à prendre en considération afin d'adapter une prise en charge spécifique.

4.2 L'impact psychologique

L'étude de l'impact du BRCL sur le plan psychologique a révélé la présence d'anxiété, de dépression et de stress. Cela est associé à une altération de leur image corporelle et l'estime de soi. L'irritabilité et la frustration font également partie des sentiments ressentis [36]. Une détresse psychologique a été observée chez ces patientes en lien avec la fatigue, les soins personnels, les problèmes relationnels, la mobilité réduite et leur capacité à suivre des activités sociales [37].

4.3 L'impact social

Le port du manchon de compression étiquette publiquement d'avoir un lymphœdème d'après les patientes, même si leur BRCL n'était pas visible sans leur manchon. L'association du manchon au handicap était régulièrement faite par les gens extérieurs. Le camouflage du bras et du manchon était un thème récurrent. Elles étaient sujettes à des réflexions associant leur BRCL à de la graisse [38,39].

Elles avaient la sensation d'être surveillées par leur entourage, notamment lors du port de charge lourde ou dans sur le port de leur manchon. Le besoin d'avoir recours à une aide extérieure dans certaines tâches (port de charges ou gestes précis) chez elles ou sur le lieu d'exercice professionnel faisait naître un sentiment de vulnérabilité [38]. Cela suggère l'importance d'une réappropriation de leur traitement et de leur corps.

Il existe un impact sur la vie sexuelle des patientes, notamment leur intérêt pour cela. Le port d'un manchon constitue une difficulté à l'activité sexuelle. Le BRCL entraîne certains sentiments négatifs vis-à-vis de leur poitrine et leur bras induisant une diminution du désir sexuel. Le soutien du conjoint était très important dans l'accueil de la maladie. Sa participation au drainage lymphatique est ressentie comme un signe d'acceptation [39].

4.4 Évaluation de la qualité de vie

Afin de quantifier l'impact du BRCL sur la qualité de vie, un outil : Lymphedema Functioning, Disability and Health Questionnaire for Upper Limb Lymphedema (Lymph-ICL-UL) a été développé. Cet auto-questionnaire (ANNEXE II) se compose de 29 questions divisées en cinq thèmes : la fonction physique, les fonctions mentales, la vie domestique, la mobilité, les grands domaines de la vie et vie sociale. Chaque réponse s'effectue sur une échelle de 0 à 10. Une version française dont la fiabilité et la validité ont été étudiées. La fiabilité test-retest avait un ICC fort à très fort pour 22 questions (0,75 et 0,90). Pour les 7 autres questions, il était modéré (ICC = 0,62). Avec une validité de construit modérée avec des coefficients de corrélation de -0,40 à -0,70, et une cohérence interne de 0,95, Lymph-ICL-UL est un outil fiable et valide. Il peut être utilisé en France pour évaluer la qualité de vie des patientes atteintes d'un BRCL [40,41]. Sur la base des résultats de ce type de questionnaire, des objectifs peuvent être définis et la mise en place des moyens qui en découlent.

Il a été constaté que la qualité de vie des patientes atteintes d'un BRCL était fortement impactée tant sur le plan physique, psychologique et social.

Cela amène la question suivante : Quels sont les traitements existants pour répondre aux besoins de ces patientes ?

5. Les traitements physiques pour le BRCL

5.1 Les soins en phase intensive

Le traitement de BRCL s'effectue en deux phases : une intensive et une de maintien. La thérapie décongestive complexe (TDC) a pour but de réduire le volume du membre durant la phase intensive. Ce traitement est composé de soins de peau, de bandages, de drainages lymphatiques manuels et d'exercices physiques. Il a été observé que du 3^{ème} jusqu'au 6^{ème} jour de TDC la perte de volume du membre supérieur était de 58,9%. Du 6^{ème} au 28^{ème} jour une phase de plateau était atteinte [42]. La HAS établit des recommandations de bonnes pratiques portant sur l'œdème et la rééducation de l'épaule (TAB II). Une prédominance d'efficacité concerne le port d'un vêtement de compression ou d'un bandage. Une approche personnalisée en fonction des besoins du patient doit être effectuée. Ces recommandations concernent la phase intensive du traitement dont l'objectif premier est la diminution du volume du membre. Les traitements de la phase de maintien n'y sont pas développés ; une prise en charge par un thérapeute n'est pas recommandée durant cette phase [43].

5.2 Les soins en phase de maintien

Certaines sociétés savantes énoncent les soins à suivre en phase de maintien, ayant pour but un maintien de la réduction du volume du membre. Parmi les recommandations de la HAS (TAB II), le port d'un manchon de compression est essentiel.

TABLEAU II : Principaux traitements physiques utilisés dans la prise en charge du lymphœdème secondaire lié au cancer d'après la HAS [43] :

	Phase intensive	Phase d'entretien
Interventions thérapeutiques	<p><i>Traitement simple :</i> Drainage lymphatique manuel (DLM) Bandage compressif multicouche peu élastique (BC) Compression pneumatique Laser de faible intensité Exercices physiques</p> <p><i>Traitement combiné :</i> Thérapie décongestive complexe (DLM, BC, exercices de mobilité et soins de la peau)</p>	<p><i>Traitement simple :</i> Vêtement de compression (VC) Drainage lymphatique simple (DLS) Exercices physiques Bandage compressif multicouche peu élastique* Compression pneumatique*</p> <p><i>Traitement combiné :</i> Thérapie décongestive complexe (VC, DLS, exercices de mobilité et soins de la peau)</p>
Mesures associées	Exercices de mobilité Soins de la peau Maîtrise du poids Éducation	Exercices de mobilité Soins de la peau Maîtrise du poids Éducation

* Les interventions thérapeutiques suivies d'un astérisque peuvent être prodiguées dans la phase d'entretien mais elles sont principalement utilisées lors de la phase intensive.

L'International Society of Lymphology (ISL) propose une recommandation de soins du lymphœdème (TAB III) en fonction des stades ce qui la différencie de la HAS.

TABLEAU III : Principaux traitements indiqués d'après l'ISL [44]

Table 1. ISL (2013) staging of lymphoedema			
	Presentation	Severity	Management
Stage 0 (latent sub-clinical stage)	No overt swelling but lymphatic pathways have been disrupted		
Stage 1 (early stage)	Mild pitting oedema that resolves with elevation	Mild – <20% increase in excess limb volume	Compression hosiery, exercise, simple- or self-lymphatic drainage, preventative skin care
Stage 2	Swelling does not resolve with elevation. Less evidence of pitting as fibrosis development occurs	Moderate – 20-40% increase in excess limb volume	Custom-made hosiery/ compression bandaging, exercise, self-/manual lymphatic drainage, skin care
Stage 3 (late stage)	Non-pitting with skin changes (papillomata, fibrosis, hyperkeratosis).	Severe – > 40% increase in excess limb volume	Compression bandaging, skin care, exercise, manual lymphatic drainage

PRÉVENTION ET TRAITEMENT DU LYMPHŒDÈME
APRÈS TRAITEMENT D'UN CANCER

PRÉVENTION ET TRAITEMENT DU LYMPHŒDÈME
APRÈS TRAITEMENT D'UN CANCER

3 MESURES À METTRE EN PLACE LORS DE LA SURVENUE D'UN LYMPHŒDÈME

En cas de doute diagnostique devant une augmentation de volume d'un membre inférieur, un doppler est à réaliser afin d'éliminer le diagnostic de thrombose veineuse profonde.

Prévention et traitement des érysipèles

- Prévention et traitement des portes d'entrée infectieuses cutanées (coupures, griffures, plaies, intertrigo, etc.).
- Information du patient sur :
 - les mesures de précaution (prévention des intertrigos, soins de pédicurie et des mains prudents, traitement des dermatoses, xérose, brûlures et plaies septiques) et de protection des membres (port de gants pour la vaisselle et le bricolage, port de bottes pour le jardinage, etc.);
 - la nécessité de consulter en urgence en cas de fièvre et de rougeur dans la zone concernée.
- Traitement de l'érysipèle selon la recommandation de bonne pratique de la Haute Autorité de santé « Prise en charge des infections cutanées bactériennes courantes » de février 2019 : has-sante.fr

Réduction du poids

- Réduction du poids chez les patients en surpoids ou obèses afin de limiter la sévérité du lymphœdème.

Physiothérapie décongestive complète en 2 phases¹

La prise en soins en kinésithérapie doit être faite par des masseurs-kinésithérapeutes formés aux techniques de traitement du lymphœdème.

PHASE INITIALE INTENSIVE POUR RÉDUIRE LE VOLUME DU LYMPHŒDÈME		
Port de bandages <ul style="list-style-type: none"> ■ monotypes (un seul type de bandes) ■ peu élastiques (allongement < 100 %) ■ multicouches (en plusieurs couches) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 24h/24, 7j/7 durant 1 à 3 semaines 	
+ Pratique d'exercices physiques sous bandages	<ul style="list-style-type: none"> ■ Durant 1 à 3 semaines 	
+ Drainages lymphatiques manuels		
+ Soins de peau (hydratation par une crème émolliente)		
PHASE D'ENTRETIEN POUR MAINTENIR LE VOLUME RÉDUIT À LONG TERME		
Port d'une compression élastique : <ul style="list-style-type: none"> ■ pour le membre supérieur : de classe 2 (15,1 - 20 mmHg), 3 (20,1 - 36 mmHg) ou 4 (> 36 mmHg) <ul style="list-style-type: none"> ■ manchon <ul style="list-style-type: none"> - avec ou sans mitaine attenante (comprenant seulement le pouce) - avec ou sans gant attaché (comprenant tous les doigts) ■ pour le ou les membres inférieurs : de classe 3 ou 4 (éventuellement superposition de 2 compressions, par exemple 3+2, 3+3, 3+4), pied fermé et en fonction de la localisation du lymphœdème <ul style="list-style-type: none"> ■ chaussettes ■ bas (cuisse) ■ collants ■ héli-collant 		<ul style="list-style-type: none"> ■ Du matin au soir, 7j/7
+ Port de bandages monotypes peu élastiques	<ul style="list-style-type: none"> ■ 3 nuits/semaine, après apprentissage dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient 	
+ Soins de peau (hydratation par une crème émolliente)		
+ Pratique d'exercices physiques		
<ul style="list-style-type: none"> ■ Quotidiens ■ Régulière (au moins 3 fois par semaine) 		

Pour un lymphœdème du membre supérieur récent (< 1 an) ou de petit volume (< 20 % d'excès de volume par rapport au membre controlatéral), la phase d'entretien seule peut être proposée.

1. has-sante.fr/compression_medicale - has-sante.fr/bandes_allongement_long

Figure 7 - Un dépliant réalisé par l'Institut National Du Cancer pour guider les patients dans la gestion de leur lymphœdème en avril 2022

Certaines limites à ces guidelines sont notables telles que la réalisation technique du bandage et de l'auto-drainage par exemple. Les soins et leur posologie ne semblent pas unanimes en fonction des différentes recommandations (TAB II-III et Fig.7) ; les caractéristiques du vêtement et des produits à utiliser sur le membre n'y figurent pas toujours. Les signes cliniques devant interpeller les patients en cas d'aggravation ne sont pas répertoriés. Cela nécessite un approfondissement de ces auto-soins dans les bases de données scientifiques.

5.2.1 La thérapie complexe décongestive (TCD)

Elle est décrite par la HAS comme l'association de bandages compressifs multicouches peu élastiques, de drainages lymphatiques manuels, d'exercices thérapeutiques de mobilité et des soins de peau en phase intensive. Il n'est pas obligatoire de l'initier pour de petit BRCL qui pourrait rester stable sans traitement [43]. Elle est reconnue comme la norme par l'ISL [45].

Elle est caractérisée par 60 minutes de DLM, le port d'un bandage compressif multicouches à allongement court, des exercices pour l'amélioration du pompage lymphatique, des soins de peau, et le port d'un vêtement de compression [46]. Elle se déroule en deux étapes : une première en phase intensive durant entre une à deux semaines, ainsi qu'une deuxième en phase de maintien se déroulant le reste du temps [47].

La littérature recense une revue systématique sur la TCD, montrant la diminution de volume à court terme (1 mois) et son entretien (à 6 mois), ajouter à cela une augmentation de la qualité de vie et une diminution de la douleur. Sur le long terme la TCD permet de maintenir les résultats obtenus en phase intensive, la perte importante de volume s'effectuait dans les 5 premiers jours. Cette thérapie serait efficace pour les stades légers à graves. Cependant, la qualité méthodologique de cette revue n'est pas optimale (ANNEXE III). Une forte disparité de protocoles sur la modulation des soins du TCD en la présence ou l'absence de DLM, en remplaçant le manchon de compression par un bandage et vice versa permet difficilement de conclure sur l'efficacité du TCD chez les patientes atteintes d'un BRCL. Les auteurs pointent les variations des techniques et de doses des traitements du TCD [46,48].

Une récente guideline a évalué le TCD en fonction des différents stades de lymphœdème. Elle est évaluée avec des études de grade B pour le stade I. Dans le cas où le traitement précoce composé d'un manchon et d'exercices (grade A) ne fonctionne pas. Pour les stades II et III le TCD doit être appliqué afin de réduire le volume. Cela a été analysé sur des études de grade B. Il a été montré que les éléments clés du traitement afin de diminuer le volume étaient les bandages compressifs et l'exercice physique avec des études de grade A. Le kinésiotape peut réduire le volume mais ne supplée pas le bandage compressif avec un niveau de preuve de catégorie B [49]. Un ECR a évalué sur cinq ans l'efficacité du TCD en phase de maintien. Un premier groupe a été étudié. Ce groupe suivait les soins avec un bilan tous les 6 mois. Il a été observé un maintien de leur perte de volume après la phase intensive de 9%. Après 5 ans, une augmentation du membre de 7% a été constaté dans le groupe ne respectant pas la thérapie prescrite [50] (ANNEXE III). Cependant, les posologies, les façons d'appliquer et d'adapter le TCD n'y figurent pas. Actuellement, la majorité des données est tirée d'études de séries de cas. Le principal critère de jugement reste le volume, aucune suggestion d'adaptation en fonction des besoins des patientes n'est énoncée.

5.2.2 Le bandage

Il existe plusieurs techniques de bandages, les principales sont : le bandage en spirale, en demi-spica ou en spica (Fig.8). D'après la littérature, le volume total diminuerait davantage avec le montage spica et il y aurait une amélioration du DASH. Cependant il s'est avéré moins confortable pour le patient [51]. Aucun changement minimum détectable n'a été établi pour évaluer le volume du membre. Ces différentes techniques induisent des pressions différentes, ce qui pose la question de l'adaptabilité de la pression en fonction du patient qui n'est pas discutée dans la littérature.

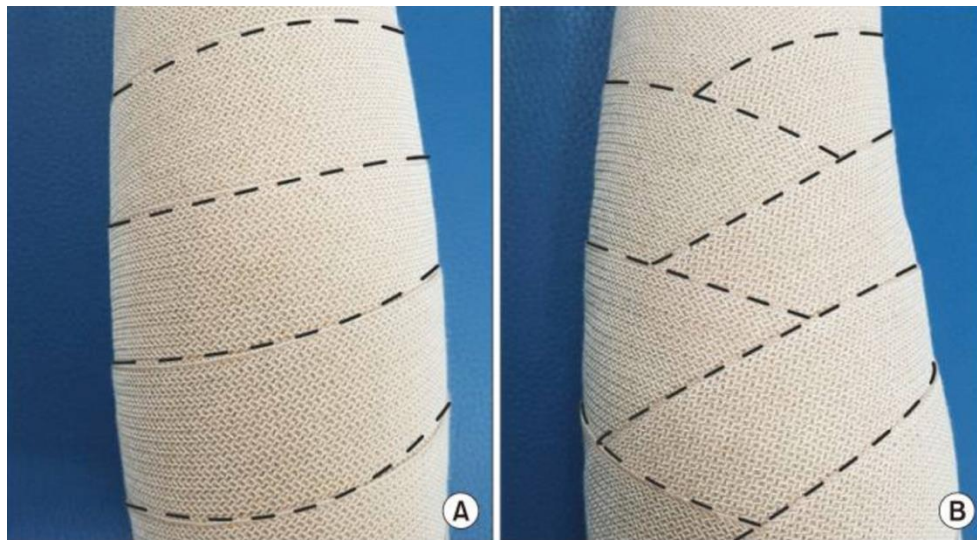


Figure 8 - Photographie d'un bandage en spirale (A) et d'un bandage en spica (B)

[51]

La HAS cite l'utilisation de bandage compressif de type multicouche (Fig.9) pour la phase de maintien mais aucune posologie ni méthode d'application ne figurent [43]. Le bandage multicouche est une superposition d'épaisseurs pouvant aller de 2 à 5 avec le même type de bande. La pression est faible lorsque le membre est au repos, mais augmente considérablement lors de la mise en mouvement du fait de leur faible capacité d'extension. Une description de bandage a été réalisée mais il n'existe pas de bandage universel. Celui décrit se compose d'un capitonnage en mousse ou alvéolé, recouvert d'une superposition de bandes à allongements courts [16].



Figure 9 – Photographie d'un bandage multicouche du membre supérieur droit [16]

Une cohorte prospective préconisait à ses patientes d'effectuer au minimum trois bandages la nuit par semaine et un manchon de compression la journée. Une évaluation à 6 mois fut effectuée : 51% des patientes ont eu une augmentation supérieure de 10%, et 29% des femmes ont vu leur BRCL diminuer. Les mêmes chiffres ont été retrouvés lors de l'évaluation à 12 mois. Les effets de l'auto-bandage et du vêtement compressif sont indépendants. Leurs effets ne dépendent pas du volume après la phase intensive [52]. Une étude contrôlée randomisée de bonne qualité méthodologique (ANNEXE III) a comparé le port d'un vêtement compressif la journée, avec un deuxième groupe qui avait en plus un bandage la nuit. Un troisième groupe portait un vêtement de compression en plus la nuit. Aucune différence significative inter-groupe n'a été trouvée par rapport au volume et à la qualité de vie mais ces deux critères de jugements ont été améliorés dans tous les groupes par rapport aux données initiales des patientes. Il a été observé une plus grande diminution de volume dans les 6 premières semaines pour les groupes de compressions nocturnes. Le groupe sans compression nocturne connaissait une diminution plus tardive mais les résultats à 24 semaines n'avaient pas de différences significatives. L'analyse de sous-groupes a montré une meilleure diminution du volume pour les BRCL léger lors de la compression nocturne. La forte observance et les résultats d'auto-efficacité des patientes de la compression nocturne peuvent être liés aux suivis toutes les 6 semaines, à la réévaluation des mesures et les interactions avec les thérapeutes [53].

Il n'existe cependant pas à ce jour de revues systématiques portant sur l'efficacité du bandage durant la phase de maintien, ainsi que très peu de données sur les composants, la réalisation et la posologie du bandage sont référés. Le fait d'une absence de différence significative entre les groupes de compression nocturne et celui sans, pose la question de l'efficacité d'effectuer un bandage nécessitant du temps et contraignant à porter. Les études n'apportent pas assez d'éléments cliniques afin de conseiller les patientes. Les recensements de discours et d'avis concernant ce traitement de la part des thérapeutes pourraient être intéressants.

5.2.3 Port d'un vêtement compressif

Le port d'un vêtement de compression (Fig.9) est recommandé durant la phase de maintien par la HAS et L'ISL. L'objectif du port de la compression est de maintenir le volume qui a été obtenu à la suite de la phase intensive. Ce type de compression pourrait constituer l'unique traitement lorsqu'il s'agit d'un BRCL avec un volume <130% par rapport au membre sain [16]. Il existe une classification des manchons de compressions en fonction de la pression qu'ils exercent, cette dernière peut varier d'un pays à l'autre. En France, la HAS recommande le port d'un manchon compressif de 15 à 20, de 20 à 36 ou >36 mmHg, indiqué durant la phase de maintien [43]. D'après la classification de l'ISL le lymphœdème (TAB IV) [44] :

TABLEAU IV : Recommandation de l'ISL de la pression en fonction des stades du LO

Stade 1	Stade 2	Stade 3
Manchon de classe 2	Manchon de classe 2 et 3	Manchon de classe 3 et plus

TABLEAU V : Recommandation de la HAS de la pression en fonction des stades de LO [43] :

Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4
10-15 mmHg	15-20 mmHg	20-36 mmHg	> 36 mmHg



Figure 10- Manchon avec mitaine attenante pour un lymphœdème secondaire du membre supérieur gauche [16]

Il existe différents modèles de manchons [16] :

- Manchon seul
- Manchon avec mitaine et pouce
- Manchon avec mitaine attenante

Peu d'études ont été menées sur le port du manchon, notamment sur son efficacité durant la phase de maintien. L'ECR le plus récent compare deux types de manchons entre eux par un essai croisé. La qualité de l'étude est très faible (ANNEXE III) et ne permet pas de conclure correctement en termes de diminution de volume du membre [54]. Aucune étude n'a étudié l'absence ou la présence d'un manchon sur la diminution du membre, aucune posologie ainsi que les données concernant l'entretien de ce dernier ne sont apportées par la littérature. L'adaptation du modèle choisi (mitaine attenante etc.) n'est pas référée dans la littérature. Il pourrait être intéressant de consulter l'avis des cliniciens, ayant des retours de leurs patients.

5.2.4 L'auto-drainage lymphatique manuel

Le drainage lymphatique est décrit comme une thérapie manuelle légère mais très spécifique. Elle a pour objectif de réduire le gonflement de la lymphe en favorisant le drainage lymphatique. Ce traitement est souvent administré en associant d'autres thérapeutiques contenus dans la thérapie décongestive complexe (TDC) [55]. D'après les recommandations de la HAS il n'existe pas de méthode consensuelle. Deux techniques sont répertoriées : les manœuvres d'appel (à distance de l'œdème) et les manœuvres de résorptions. D'après Ferrandez seules les manœuvres de résorptions auraient une action sur les capillaires lymphatiques initiaux et d'activer la pompe lymphatique.

Le tout en appliquant une traction puis une pression de l'amont vers l'aval (Fig.10) [43]. Des mouvements lents et répétitifs le long des voies lymphatiques sont effectués. Dans certaines zones plus indurées dites fibrosées des mouvements plus fermes sont exercés. Les manœuvres s'effectuant du proximale orientées vers l'intérieur du membre, avant de se déplacer distalement le long du segment en respectant le sens du flux lymphatique [56]. La HAS préconise la pratique d'un automassage (version simplifiée du drainage par les patients quotidiennement durant 10 à 20 minutes).

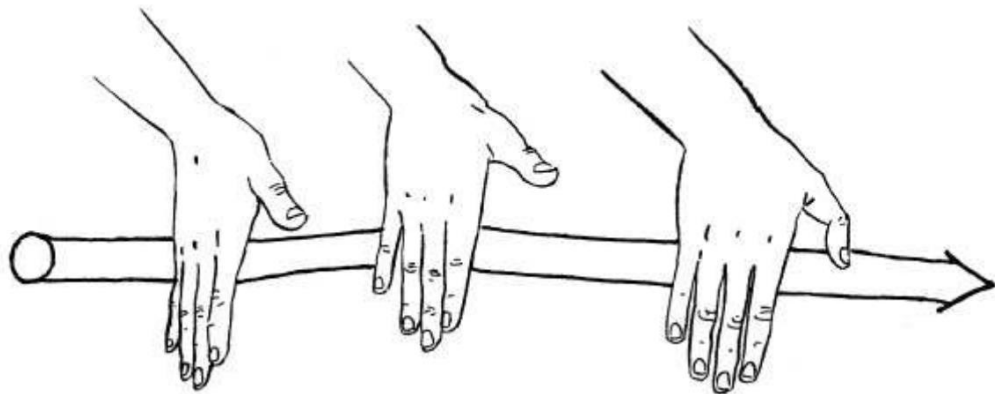


Figure 11 - Manœuvre de drainage réalisée sur l'axe d'un vaisseau, d'après Ferrandez et Serin, 2006 [43]

Des divergences sont identifiables entre les auteurs. Une revue systématique aborde l'efficacité de l'auto-drainage, et indique qu'il n'induirait pas de diminution du volume par rapport à un drainage lymphatique manuel. Le DLM n'apporterait pas de changement significatif en comparaison du traitement « standard » composé d'un manchon, de soins de peau et l'absence de DLM. Les preuves apportées par cette revue ont été établies avec une faible qualité méthodologique (ANNEXE III). Le traitement dit standard, la population, les techniques utilisées ne sont pas clairement définies, aucune posologie n'a été énoncée [57].

Une autre méta-analyse appuie les changements non significatifs du volume du membre, de sensation de lourdeur, de mobilité du bras entre DLM et absence de DLM. En effectuant des sous-groupes avec et sans DLM sur des durées variables, il a été rapporté que pour une durée > 20 séances ou > 2 semaines, une différence de volume était significative avec le DLM [54]. Des éléments manquants sur les groupes comparateurs et la faible quantité des articles dont sont extraits ces résultats ne permettent pas de conclure (ANNEXE III).

Un manque d'études sur l'effet du DLM est notable, avec des études comportant d'importantes hétérogénéités. La littérature est très pauvre en informations sur l'auto-drainage durant la phase de maintien, ainsi que sur les aspects techniques, sur la posologie ou l'efficacité de divers critères de jugements. Une adaptation de cette pratique semble nécessaire à l'étude de son efficacité, tant dans l'intensité de la pression que dans la direction appliquée [58].

Concernant les effets négatifs sur la diffusion de cellules métastatiques, le drainage manuel lymphatique n'augmente pas le risque de récurrence. L'hypoxie est l'une des caractéristiques essentielles au développement tumoral.

Le drainage ayant pour objectif de favoriser la circulation s'oppose à cela et qui de plus participe à l'augmentation de l'action des traitements anticancéreux et l'apport des cellules immunitaires effectrices. Dans l'hypothèse où la tumeur serait sensible à l'action de pression, l'activité physique du membre se verra proscrite. L'environnement lymphatique ne serait pas propice à la circulation de cellules cancéreuses qui n'y survivraient guère, et qui resteraient piégées dans ses vaisseaux de petit diamètre [59]. La HAS tient les mêmes propos à ce sujet et ajoute d'autres contre-indications comme [43] :

- l'insuffisance cardiaque décompensée
- les épisodes infectieux aigus (érysipèle, lymphangite, etc.)
- l'atrophie cutanée au niveau du membre supérieur à traiter
- les dermatoses bulleuses
- l'hyperalgie de l'épaule
- l'artériopathie oblitérante des membres supérieurs

5.2.5 L'Activité Physique

Au début des années 2000 l'activité physique était proscrite pour les patientes atteintes d'un lymphœdème. La croyance d'un développement du BRCL du fait d'exercices répétés était présent. Puis Harris et Niesen-Vertommen firent des études où ils remirent en question ce paradigme. Une méta-analyse a été menée en 2020 et nous rapporte que l'exercice physique contre résistance peut être bénéfique mais quand l'absence de similitude d'évaluation du BRCL la méthode n'est pas optimale. Il faut donc surveiller et superviser le programme d'exercice.

Il existe des limites des études (ANNEXE III) sur l'hétérogénéité des ces dernières en termes de durée d'intervention, le types d'exercices et les conditions de réalisation des exercices (avec ou sans bandage/vêtement de compression). Une remise en question sur les résultats de certaines études est pertinente du fait que la population s'avère sans lymphœdème diagnostiqué pour certaines d'entre elles [60].

Les exercices contre résistance ont montré à plusieurs reprises une diminution du volume du BRCL, cela pouvant s'expliquer par une augmentation de la tension et de la puissance musculaire, une stimulation des nerfs sympathiques induisant davantage de contractions des vaisseaux lymphatiques, le tout associé à une sollicitation de la pompe veineuse et lymphatique. Les facteurs pouvant moduler l'efficacité de l'activité physique sont sa durée et sa fréquence. Il a été montré que la répétition de séances dans une semaine était plus importante qu'une longue séance dans une semaine. Cependant, les chiffres varient d'une étude à l'autre ainsi que les modalités d'entraînements (volume, fréquence et intensité).

Pour certaines études l'évaluation du volume du membre s'effectuait en comparaison bilatérale mais le ratio de perte avant et après l'intervention n'était pas établi. Des études ont permis une analyse de l'efficacité de l'exercice physique de façon plus précise en utilisant l'absorptiométrie biphotonique à rayons X. Cette technique permet d'évaluer l'origine histologique de la variation du volume. D'autres études utilisent la périmétrie avec un mètre ruban afin d'évaluer l'effet de l'exercice physique sur la volume [61]. Cette variation dans l'analyse du volume peut également constituer une limite dans l'interprétation des résultats.

Il a été étudié sous échographie l'effet de l'exercice avec résistance progressive associée à une thérapie décongestive les variations d'épaisseurs tissulaires du bras. Une diminution de l'épaisseur du tissu sous-cutané, une augmentation de l'épaisseur du tissu musculaire ainsi qu'une diminution de la circonférence du bras furent observées [62].

L'effet du yoga a été étudié sur le BRCL, celui-ci améliorerait l'amplitude de certains mouvements : la flexion de coude, la rotation externe d'épaule, la flexion d'épaule, et l'abduction d'épaule. Cependant d'autres études n'ont pas trouvé d'améliorations significatives d'amplitudes, ni de diminution du volume. Cette pratique n'a pas provoqué d'effets indésirables dans les études les prenant en compte.

Pour ce qui est de la qualité de vie le choix des échelles utilisées est discutable (EVA, QLQ-C30, QLQ-BR23). La diversité d'application de cette pratique est telle, qu'il est difficile de conclure sur les bénéfices apportés aux patientes [63].

D'après les études menées, l'activité physique en général n'est pas contre-indiquée aux femmes atteintes de BRCL. Certaines pratiques telles que l'exercices contre résistance induiraient d'autant plus une diminution du volume. Des améliorations sur la qualité de vie et les amplitudes de mouvements sont également recensées par certaines études. Un programme adapté aux différentes problématiques de la patiente est nécessaire à établir en amont. A ce jour il manque dans la littérature des données quant au gain d'amplitude des articulations du membre supérieur, et des modalités sur la durée et l'intensité à avoir pour initier un travail efficace. L'expérience de thérapeutes pourrait étayer d'avantage l'application d'activité physique dans la phase de maintien.

5.2.6 Les soins de peau

Les patientes sont exposées à des risques importants d'infections cutanées du fait de l'étirement de la peau provoqué par l'œdème. La composition du lymphœdème riche en protéines, est un milieu favorable à la prolifération bactérienne.

Des infections telles que la lymphangite ou l'érysipèle sont fréquemment retrouvées chez ces patientes [64]. Pour prévenir cela, une éducation sur les soins de la peau est essentielle. Il est recommandé d'hydrater la peau avec des lotions à pH neutre [58]. La littérature semble unanime quant au fait d'appliquer des soins de peau malgré le fait que les études portent essentiellement sur la phase intensive.

Cependant des précisions pourraient être utiles telles que le moment le plus opportun pour hydrater la peau. Le repérage de changement de texture et de couleur pourrait être intéressant à caractériser afin d'anticiper la survenue de complications. Cela n'est pas décrit dans la littérature.

5.2.7 La thérapie par compression pneumatique

Certains auteurs ont étudié l'impact de la thérapie par compression pneumatique ou presso-thérapie sur le lymphœdème. Elle est proposée comme remplacement ou complément du drainage manuel lymphatique. Il s'agit d'une manche composée de chambres qui se remplissent et se vident d'air.

Lorsque celles-ci se gonflent, elles poussent la lymphe dans le sens proximal du bras en remontant jusqu'à l'aisselle [65]. Lors de la phase intensive l'application de presso-thérapie avec comme posologie cinq fois par semaine, ajoutée à une thérapie décongestionnante complexe ne contribuait pas à la diminution du volume de BRCL [66]. L'utilisation de cette thérapeutique permettrait le maintien du volume du membre sur un long terme.

Les études n'ont pas montré de réduction du volume significative comparée à la thérapeutique décongestive seule [67]. Le presso-thérapie est de grade C pour la phase de maintien, d'après des recommandations datant de 2020 [48]. Une méta-analyse mit en avant les faits que l'utilisation de la compression pneumatique intermittente n'avait pas amélioré le volume, les symptômes et la mobilité articulaire en l'ajoutant au TCD. Ces résultats sont limités de par la qualité méthodologique des ECR inclus (ANNEXE III) [68].

Les recommandations de la HAS préconisent l'utilisation de la presso-thérapie dans un cadre facultatif, en complémentarité du bandage et de DLM. Elle apporterait un gain de temps dans le traitement afin de perdre plus rapidement avec des séances avec un temps minimum de 30 minutes. Elle serait d'avantage efficace après le DLM ouvrant les canaux en amont. Elle semble être abordée pour la phase intensive mais il n'y a pas d'informations concernant la phase de maintien [43]. L'ISL aborde le fait d'un manque d'études permettant de conclure sur l'efficacité de cette technique [44].

5.2.8 Le kinesio-taping

Les traitements étudiés en amont s'avèrent plus difficiles à supporter durant les périodes plus chaudes ou dans les pays aux températures plus élevées, notamment les bandages et le port d'un manchon compressif. Des études ont été menées sur l'intérêt du kinesio-taping dans le traitement du lymphœdème, notamment pour remplacer les bandages ou le manchon [69]. Le kinésio-taping n'apporte pas une meilleure réduction de volume comparé aux techniques de bandages. La composition adhésive du kinésio-taping a provoqué chez certains patients des allergies. La qualité de la revue concernant ces résultats reste limitée (ANNEXE III) par une importante hétérogénéité des protocoles et des outils d'évaluation.

5.2.9 La gestion du poids

Certaines données montrent que l'accumulation chronique de tissus adipeux déclenchent des réactions inflammatoires régulées par les lymphocytes T et les macrophages. Ils infligent des lésions aux tissus dont les ganglions et vaisseaux lymphatiques. Cela perturbent le transport lymphatique [70]. Ce dernier joue un rôle dans le transport lipidique. Il a été observé sur des souris avec une altération du système lymphatique, un développement de cholestérol plasmatique plus élevé. Ces souris recevaient un régime alimentaire riche en graisses, de type occidental. Les modifications d'hypercholestérolémie, de la fonction immunitaire et l'altération des fonctions lymphatiques dans les plaques aortiques pourraient expliquer la formation d'athérosclérose chez ces souris. Cela fait le lien entre la gestion du poids et la physiopathologie du BRCL [71].

Le surpoids ou l'obésité préopératoire peuvent constituer des facteurs de risques au développement ultérieur d'un lymphœdème. Cependant la perte de poids ne diminue pas le risque. Les changements de poids devraient être intégrés dans une perspective de santé globale et non comme une protection contre le BRCL [72]. Certains auteurs avancent le fait que l'obésité réduit l'efficacité de la thérapie décongestive complexe [67].

Certaines études ont relevé un non-respect des auto-soins de 75% du TDC chez 69% des participantes. Ces auto-soins sont intégrés à une routine quotidienne des patientes, mais quelles sont les expériences des patientes vis-à-vis de ces auto-soins permettant d'appréhender les difficultés de l'observance ?

6. Les auto-soins

6.1 Définition de l'auto-soin

D'après la théoricienne Orem en 1991, l'auto-soin se définit par : « *La pratique de l'activité que les individus initient et effectuent pour maintenir leur vie, leur santé et leur bien-être* ». Nous pouvons intégrer à la notion d'auto-soin le phénomène de coping de la maladie, qui s'est traduit par deux versant chez les patientes atteintes de BRCL : centré sur le problème (adaptation de l'environnement par exemple) et centré sur l'émotion (régulation de la détresse émotionnelle) [38].

6.2 Les facteurs impactant les auto-soins

La façon dont ils les ont influencés reste propre à l'individu, pour certains cela a été moteur, pour d'autres il s'agissait de freins. L'estime de soi, la peur d'une progression de la maladie, la gravité du lymphœdème ont été moteur chez certaines patientes. D'autres facteurs propres aux patientes peuvent entrer en jeu tel que : l'âge, le positionnement face à l'auto-soin, une tendance à l'autodiscipline en général et un certain niveau d'éducation.

Les obstacles retrouvés par les patients sont : l'inconfort du membre, la limitation dans les mouvements lors des bandages, la chronophagie en termes de temps et d'énergie des traitements. Le manque de compétences et de connaissances sont des barrières à l'application des traitements. L'aide familiale et les contraintes financières sont également soulignées par les patients [73]. Des femmes ont évoqué un manque d'écoute avec une minimisation de certains professionnels de santé au sujet de leur lymphœdème, souvent comparée à la gravité du cancer qu'elles avaient affronté précédemment [38].

L'aspect esthétique notamment lors du port d'un manchon pour des stades légers à modérés était considéré comme un frein. Celui-ci est associé directement à la maladie d'un point de vue extérieur, les patientes se plaignant de leur apparence « peu attrayante ». La difficulté de trouver des vêtements adaptés au port du manchon et son inconfort sont relatés par les patientes, notamment l'été. Le drainage a été qualifié par certaines patientes comme une expérience positive, avec une sensation de légèreté du membre [38].

L'expérience désagréable vécue par les patientes, les amène à s'éloigner de l'observance qui leur est recommandée. Le port d'une compression est qualifiée de frein pour certaines activités de la vie quotidienne comme la garde d'enfants, le travail, prendre un bain ou durant des tâches ménagères [73]. Cela invite le thérapeute à chercher comment adapter le traitement pour instaurer un équilibre entre la stabilisation de la maladie et la qualité de vie du patient. Dans une étude, les patientes se sont plaintes au sujet de leur manchon : des rougeissements cutanés au niveau du pli du coude, d'excès de pression au niveau du creux de l'aisselle, d'œdème dans la main ainsi que du roulement du manchon sur lui-même.

7. L'adhésion au traitement

7.1 Évaluation du fardeau des auto-soins

Des études qualitatives relatent le manque de connaissances des patients comme l'un des freins majeurs à l'observance. Les traitements d'autogestions étaient souvent abandonnés. Plusieurs réactions ont émergé lors de la confrontation aux auto-soins telles que l'anxiété et le désespoir face à l'aspect palliatif et non curatif du traitement [73]. Un outil de mesure du fardeau des soins concernant des maladies chroniques a été conçu, montrant que la présence de certains critères pourrait diminuer ce fardeau. Cela repose sur un concept dit de « complexité cumulative » (Fig.11), qui définit le fardeau comme un déséquilibre entre la « charge de travail » (ses exigences de vies et ses responsabilités quotidiennes) et la « capacité » (physique et mentale : alphabétisation, ressources financières/sociale, morbidité fonctionnelle) du patient à répondre aux demandes (TAB VI) [74,75].

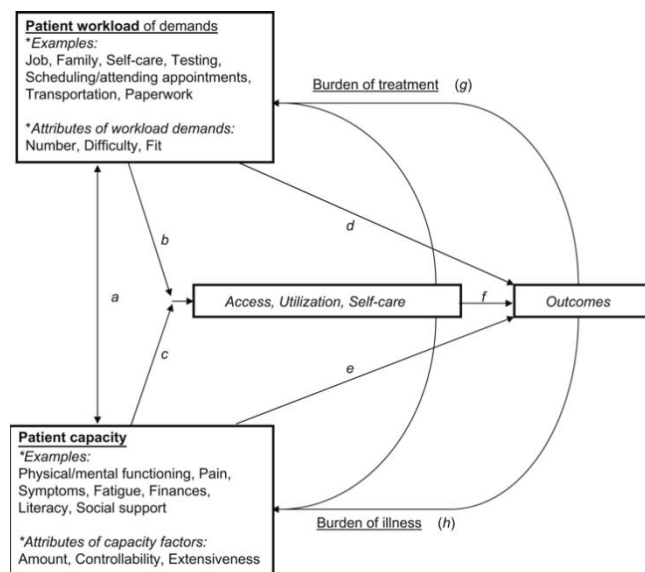


Figure 12 - Le modèle de complexité cumulative [74]

Avant d'investiguer un programme d'auto-soin il est essentiel d'identifier les éléments de la charge de travail et de la capacité des patientes au travers de leurs témoignages [73].

TABLEAUX VI : Synthèse d'éléments s'inscrivant dans la complexité cumulative des patientes atteintes d'un BRCL

Charge de travail	Capacité
<ul style="list-style-type: none"> -Gestion des enfants -Auto-soins répétitifs et requérant du temps -Rendez-vous concernant d'autres pathologies -Tâches sur le lieu de travail 	<ul style="list-style-type: none"> -Exacerbation de symptômes après le bandage ou le port du manchon -Le soutien familial -Le soutien des professionnels de santé (Transmission de savoirs, de savoir-faire psychologiques, d'encouragement, de réconfort) -Le coût financier des traitements -Certaines croyances -Niveau d'éducation -Attitude positive envers l'autogestion -Autodiscipline -Plus le stade du lymphœdème était sévère plus le patient était motivé -Lors de lymphœdème léger l'importance des auto-soins était moindre

Des outils stratégiques pour améliorer les capacités des patientes et ainsi diminuer le fardeau sont proposés. Parmi eux : l'instauration d'une routine de soins (mise en place d'alarme), avoir des soutiens physiques ou émotionnels, planifier sur le long terme certaines choses comme l'aspect financier que peut impliquer les soins. L'utilisation de la technologie aide dans certains cas les patients comme avec la mise en place de calendrier en lignes, pour communiquer et s'organiser [75]. Il existe des freins et des ressources dans la gestion du BRCL, les étudier permet de trouver des stratégies d'adaptation pour que la patiente se réapproprie le programme de soins.

8. Éducation pour la santé

8.1 Définition de l'éducation pour la santé

En 1983 l'OMS a défini l'éducation pour la santé comme : “tout ensemble d'activité, d'information et d'éducation qui incitent les gens à vouloir être en bonne santé, à savoir comment y parvenir, à faire face à ce qu'ils peuvent individuellement et collectivement pour conserver la santé, à recourir à une aide en cas de besoin.” [76].

8.2 Définition de la prévention en santé

L'article L4321-1 CSP confère aux kinésithérapeutes les droits de promouvoir la santé et d'effectuer de la prévention dans le cadre des troubles du mouvement ou de la motricité de la personne ; des déficiences ou des altérations des capacités fonctionnelles [77].

D'après l'article L.1111-2 du code de la santé publique, relatif au contenu de l'information « l'information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés au patient, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. » [78]. Ces éléments sont à prendre en considération pour la construction du programme d'auto-soin qui s'inscrit dans de la prévention secondaire et tertiaire. En effet, cela s'adresse aux patientes ayant déjà été diagnostiquées d'un BCRL. Une surveillance prospective avec une prise en charge précoce pourrait réduire le risque d'aggravation du lymphœdème chez ces patientes [79].

L'OMS décrit une classification en fonction du stade de la maladie :

La prévention primaire : Il s'agit de l'ensemble d'actes visant à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population et donc de réduire le risque d'apparition de nouveaux cas.

La prévention secondaire : Il s'agit d'actes mis en place au tout début de l'apparition des troubles ou de la maladie pour arrêter son évolution ou faire disparaître les facteurs de risques. Ce type de prévention s'applique pour le stade I et II du lymphœdème.

La prévention tertiaire : Elle intervient à un stade où l'objectif est de diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récidives dans une population. Il s'agit de réduire les complications, les invalidités ou les rechutes consécutives à la maladie.

Elle vise à une réadaptation du malade à travers un triptyque : médical, social et psychologique [76]. Cela s'appliquerait au stade II et III de lymphœdème.

Le développement d'un programme d'auto-soin s'inscrit donc davantage dans une dynamique de prévention secondaire et tertiaire.

9. Intérêt de la recherche

L'autonomie des patientes vis-à-vis de leurs soins s'est avérée être un point clé dans l'amélioration de leur qualité de vie [80]. A ce jour, il n'existe pas de protocoles de traitements universels standardisés fondés sur des preuves concernant la gestion des symptômes en phase de maintien [81].

La création d'un contenu éducatif spécifique devant être testé, ce qui est souligné par certaines études [46,82], avec une surveillance prospective de prise en charge ayant pour but de réduire l'aggravation du BRCL [79].

Les recommandations actuelles [43,83] et des études de la littérature [68,84–87] apportent des informations sur les auto-soins à effectuer. Cependant le manque de certaines modalités de ces soins limite leur mise en application. L'importante hétérogénéité au sein des études diminue les niveaux de preuves sur leur efficacité. En effet, aucune posologie sur l'application des compressions et le type de bandage n'est développée [88–90]. Les techniques de drainages diffèrent parmi les études (ANNEXE IV). Des auteurs ont désigné le bandage à allongement court nocturne ainsi que le port d'un manchon de compression la journée comme étant la pierre angulaire du traitement [91]. Cependant ils requièrent la construction de nouvelles études afin de comparer les différentes modalités des auto-soins. Cela permettrait d'évaluer les améliorations chez la patiente ainsi que l'engagement des patientes dans leurs soins [51].

L'activité physique a montré son efficacité mais l'hétérogénéité des activités et de leurs modalités au sein des études ne permettent pas son optimisation [63,92]. L'absence dans toutes les études sur ce sujet de changement minimum détectable constitue un frein majeur à la performance de ces études. La littérature ne différencie pas les différentes phases du traitement. Elle aborde très peu la phase de maintien et reste approximative sur le déroulement de ces auto-soins. La différenciation des résultats suivant les stades est quasi-inexistante parmi les études.

L'organisme de l'ISL a essayé de rassembler plusieurs protocoles de traitement et de pratiques venant de divers pays. Aucune des méthodes n'a fait l'objet de méta-analyse satisfaisante (ANNEXE IV). L'ISL énonce le fait de faire usage de termes et de définitions pouvant être flous [30,93].

A la suite de cet état des lieux concernant la gestion du BRCL durant la phase de maintien, je me suis interrogée sur ce qu'en tant que thérapeutes nous pourrions recommander aux patientes. L'impact psychosocial [94–97], et des éléments évoqués dans le Lymph-ICL-UL (ANNEXE II) comme la fonction mentale et la vie domestique ne sont pas pris en compte dans l'ensemble des études. Le critère de jugement restant le volume. L'absence d'ECR sur les soins effectués durant la phase de maintien ne permet pas d'effectuer de revue de littérature. De plus, n'ayant actuellement pas de programmes clairement définis avec des indicateurs permettant de moduler ces soins, il serait intéressant d'échanger sur les recommandations que font certains thérapeutes amenés à faire de l'éducation en santé chez ces patientes.

C'est ainsi que je me suis interrogée sur comment guider ces patientes dans la réalisation de leurs auto-soins, ainsi que de leur réalisation avec une notion d'adaptabilité à chacune ? L'objectif de cette étude est de dégager des lignes directrices concernant les auto-soins afin que les patientes puissent adapter leurs soins. Cela m'a amené à formuler la question de recherche suivante :

« Quel programme d'auto-soins pourrait-être recommandé aux patientes atteintes d'un lymphœdème secondaire du membre supérieur des suites des traitements contre le cancer du sein ? »

II/ MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

2.1 Type de l'étude

Afin d'apporter des éléments de réponses à la question de recherche émise précédemment, une étude exploratoire permettrait d'émettre une proposition d'ébauche de programme pouvant s'appliquer aux différents besoins des patientes. Pour ce faire, ce travail a été conçu en s'inspirant du modèle de l'analyse inductive générale par thématisation [98]. Cela consiste à la construction de thématiques sur les auto-soins conseillés aux patientes atteintes d'un lymphœdème secondaire du membre supérieur des suites de leur cancer du sein. Il n'y a pas eu de conception préalable d'hypothèse afin de ne pas restreindre la recherche vers certaines directions prédéfinies. Cette étude a été établie en utilisant une recommandation de rapport : COREQ. Afin de modéliser la question de recherche l'acronyme RAPaCE qui est l'adaptation francophone de SPIDER a été utilisé [98] :

-Type de recherche : Étude qualitative

-Approche Méthodologique : Analyse inductive générale et thématisation

-Phénomène analysé : Les auto-soins durant la phase de maintien

-Concept mobilisé : L'expérience professionnelle des thérapeutes acteurs dans l'éducation thérapeutique de cette population

-Échantillonnage : Professionnels de santé pratiquant de façon hebdomadaire la prise en charge du lymphœdème secondaire du membre supérieur des suites de traitements contre le cancer du sein.

2.2 L'équipe de recherche

La prise de contact avec les participants, les entretiens ainsi que le traitement des données ont été réalisés par la même personne. La personne ayant effectué l'étude est une étudiante de dernière année en masso-kinésithérapie. Cette même personne avait préalablement effectué un stage de six semaines dans un service de kinésithérapie en lymphologie.

2.3 Réalisation de l'enquête

2.3.1 Choix de la population étudiée

En France, le rapport de recommandations de la HAS de 2012 indique que : “la fréquence de survenue de cette pathologie est estimée actuellement entre 15 % et 28 % après curage axillaire classique et entre 2,5 % et 6,9 % après technique du ganglion sentinelle.” [43]. La première cause de LO secondaire est la filariose mais cela concerne les pays en voie de développement, alors que dans les pays développés comme la France la première cause de ce type de LO est le traitement contre le cancer [22]. Les traitements sont très similaires pour le LO primaire et secondaire, mais je n'ai guère voulu porter mes recherches vers cette population de LO primaire dont l'étiologie est très variable. L'inclusion de LO sur d'autres zones du corps que le membre supérieur, le sein et le thorax requiert une recherche beaucoup plus étendue. Cela rendrait l'étude davantage complexe dans le temps imparti pour la réalisation de ce mémoire. De plus, uniquement les femmes avec un BRCL unilatérale ont été incluses du fait de la pauvreté des études concernant le sujet chez les hommes.

2.3.2 Sélection de la population participante à l'étude

L'objectif de l'échantillonnage en recherche qualitative est d'avoir un échantillon reflétant la richesse contextuelle, expérimentale et les différentes caractéristiques retrouvées sur le terrain. L'élaboration d'une analyse inductive nécessite un échantillonnage raisonné à variation maximale. Les participants à l'étude ont été sélectionnés par leur pratique de la lymphologie dans leur activité professionnelle. Afin de pouvoir participer à l'étude les participants devaient avoir une activité hebdomadaire de prise en charge des patientes atteintes d'un lymphœdème secondaire des suites de leurs traitements contre le cancer du sein.

Les critères d'inclusions étaient :

- Être un professionnel de santé diplômé d'État
- Avoir des prises en charges de lymphœdème secondaire du membre supérieur à la suite des traitements contre le cancer du sein pour une fréquence hebdomadaire

2.3.3 L'entretien comme outil de recherche

Les praticiens sont confrontés aux demandes et problématiques des patientes, cela permet à travers leurs discours d'adopter un regard d'avantage patient-centré. L'entretien semi-dirigé a été choisi afin de laisser chaque praticien s'exprimer sur les auto-soins qu'il conseille ainsi que les différentes façons de les adapter en fonction de la clinique retrouvée.

2.3.4 Recueil des données

Un guide d'entretien (TAB VII a été préalablement établi. Une approche itérative du guide d'entretien a été effectuée avant chaque nouvelle interview. Le guide d'entretien n'est pas fourni aux participants. Les entretiens sont réalisés en individuel soit en présentiel, soit par téléphone. Chaque participant est enregistré oralement à l'aide d'un téléphone et d'une tablette afin de garantir la sauvegarde des données. Chaque retranscription est effectuée manuellement sur ordinateur de façon anonyme.

TABLEAU VII : Guide d'entretien final

Informations sur le praticien	
Âge	
Études	
Profession	
Depuis combien de temps exercé vous avec des patients atteints de LO ?	
<p>Modalités de l'entretien : Cet entretien est enregistré et est anonyme. Il sera détruit après avoir été retranscrit. Cette retranscription vous sera adressée.</p> <p>Je travaille sur la construction d'un programme d'auto-soin pour des patientes atteintes d'un lymphoedème secondaire du membre supérieur des suites de leur cancer du sein. Le but de ces entretiens est de documenter les recommandations de soin durant la phase de maintien et leur applicabilité. Il s'agit de donner aux patientes via une application mobile un guide d'auto-soin. C'est pourquoi je souhaiterais que durant cet entretien vous me fassiez le récit des conseils de soins que vous donnez aux patientes, et le regard que vous portez sur ces derniers.</p>	
Thème 1 : L'éducation en santé	
Pouvez-vous me parler de votre point de vue sur l'éducation en santé chez ces patientes.	
Questions de relances : 2) En quoi consisteraient les objectifs de l'éducation en santé ? 3) Pour quel stade la préconisez-vous ?) Pensez-vous qu'elle soit utile en post traitement immédiat contre le cancer du sein ?	
Thème 2 : Les auto-soins lors de la phase de maintien	
Racontez-moi ce qui constituent les auto-soins du LO pour vous lors de la phase de maintien ?	
2) A quel moment conseillez-vous de les mettre en place ?	
Thème 3 : L'auto-bandage	
3) Parlez-moi de l'auto-bandage chez ces patientes.	
4) Quels sont les difficultés rencontrées par les patientes concernant l'observance du bandage ?	
5) Existe-t-il des contre-indications à l'auto-bandage ?	
Thème 4 : Le port d'un vêtement compressif	

<p>Racontez-moi comment se passe le port du vêtement compressif chez ces patientes.</p> <p>Questions de relance :</p> <p>7) Quels sont les difficultés rencontrées par les patientes concernant l'observance du port d'un manchon de compression ? Existe-t-il des contre-indications au port d'un vêtement de compression ?</p>	
Thème 5 : L'auto drainage manuel	
Parlez-moi de l'auto-drainage manuel ?	
Thème 6 : L'activité physique	
<p>Que pouvez-vous me dire concernant l'activité physique de ces femmes ?</p> <p>Selon vous quelles sont les barrières à la pratique d'activités physiques ?</p> <p>Que diriez-vous à ces femmes à propos de l'activité physique ?</p>	
Thème 7 : La gestion du poids	
<p>Pouvez-vous me parler de la gestion du poids chez ces patientes ?</p> <p>Que diriez-vous à ces femmes à ce sujet ?</p>	
Thème 8 : La presso-thérapie	
<p>Quelle place a pour vous la presso-thérapie dans la phase de maintien ?</p> <p>Que diriez-vous à ces femmes à ce sujet ?</p>	
Thème 9 : Les soins de la peau / Prévention des risques infectieux	
<p>Que pouvez-vous me dire au sujet des soins de la peau et des risques infectieux ?</p> <p>Que doivent savoir ces patientes ?</p>	
Thème 10 : Pertinence de l'application mobile	
<p>Parlez-moi de la vision que vous avez des applications mobiles ?</p> <p>Peuvent-elles être un outil d'éducation en santé pour vous ?</p>	
Thème 11 : Les rubriques que vous conseillerez	
<p>Que mettriez-vous comme rubrique dans une application destinée à ces femmes dans la phase de maintien ?</p> <p>Questions de relances :</p> <p>Quels messages souhaiteriez-vous leur véhiculer ?</p> <p>Aborderiez-vous le soutien d'une aide psychologique avec ces patientes ?</p> <p>Que pourriez-vous me dire à propos de certains messages véhiculés comme celui concernant la propagation potentielle du cancer avec un drainage lymphatique ?</p>	
Souhaitez-vous aborder d'autres thèmes ?	
Pertinence de l'entretien	
Mes questions vous ont-elles semblées pertinentes dans le cadre de cette pathologie et de son contexte ?	
Fin de l'entretien	
N'hésitez pas à me contacter par mail si un élément vous vient à l'esprit.	

2.3.5 Analyse des données

Dans le cadre de l'analyse inductive générale et thématique, l'analyse des données s'effectue au travers de trois étapes [98] :

- La création de codes descriptifs en se basant sur les entretiens
- Une thématique du texte en regroupant des codes ouverts en thèmes
- Dégagements des différentes dimensions ressortant du regroupement de thèmes

2.3.6 Composantes éthiques et réglementaires

Chaque participant a reçu par mail en amont de l'entretien un document d'information et de consentement (ANNEXE V) à dater et signer. Ce document les informait de la protection de leur anonymat, de la confidentialité ainsi que de leurs droits. Cette étude respect a été établie dans le respect de la loi Jardet votée en 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine [99].

III/ RÉSULTATS

3.1 Présentation des participants à l'étude

Les données concernant les participants à l'étude ont été répertoriées dans le tableau suivant (TAB VIII). Cela permet de situer la pratique professionnelle de chaque thérapeute dans le domaine de la lymphologie (Fig.12-13). L'intégralité des résultats avec les citations sont consultables dans l'ANNEXE VI.

TABLEAU VIII : Description contextuel des participants lors de l'interview

Entretien	Description du participant	Date de l'entretien	Durée	Nombre de mot de l'entretien	Nombre d'année de pratique en lymphologie
n°1	MK1, kinésithérapeute depuis 19 ans, début de carrière dans les maladies respiratoires de l'enfant en structure. Un an après il est parti en cabinet libéral, où il a exercé des soins en lymphologie. Il a effectué une formation spécifique à cet exercice. Il s'est rapproché de l'AKTL (L'Association française des masseurs-kinésithérapeutes pour la recherche et le traitement des atteintes lympho-veineuses). Nous avons abordé la gestion et la réalisation des soins du lymphœdème durant la phase de maintien et ont été balayé sur différents aspects.	26/10/22	1 : 23 : 31	13 573	18 ans
n°2	MK2 est kinésithérapeute depuis 2014. Durant ses études elle a fait un stage en service spécialisé de lymphologie. Son mémoire de fin d'études portait sur le lymphœdème. Elle travaille depuis septembre 2014 dans ce service, et alterne avec une pratique libérale depuis 2021.	19/12/22	12 : 15	1 670	8 ans
n°3	MK3 est diplômée depuis 2020 en kinésithérapie. Elle avait effectué son clinicat en service de lymphologie. Après l'obtention de son diplôme elle a directement initié son activité en lymphologie.	23/12/22	11 : 22	1 462	2 ans

n°4	IDE1 est infirmière en service de lymphologie. Elle a effectué ses études à l'hôpital Sainte Anne durant trois ans. Elle a travaillé en service d'oncologie, puis s'est dirigé en service de lymphologie pour faire davantage d'éducation thérapeutique.	26/12/22	5 : 37	791	7 ans
n°5	MK4 est kinésithérapeute dans un service spécialisé de lymphologie. Elle a débuté en libéral, dorénavant elle exerce à l'hôpital depuis quatre ans et demi.	26/12/22	16 : 29	2 081	4,5 ans
n°6	MK5 est kinésithérapeute depuis onze ans, elle travaille dans un service de lymphologie depuis l'obtention de son diplôme. En 2015 elle a commencé à donner des cours de rééducation en lymphologie dans des écoles de kinésithérapies. Elle a obtenu un DU en 2022 portant sur la prise en charge de patientes post-cancer du sein.	27/12/22	27 : 35	4 044	11 ans
n°7	MK6 est kinésithérapeute depuis 10 ans dans un service de lymphologie. Il travaillait initialement en orthopédie. Il est actif dans l'éducation thérapeutique qui est effectuée dans son service auprès des patientes au Portugal où il a fait ses études.	27/12/22	15 : 55	1 670	10 ans
n°8	MK7 est diplômé depuis 2020. Il a vécu toute sa vie et a fait ses études dans un pays d'Europe. Durant ses études il a effectué un stage en oncologie où il a initié sa pratique dans le domaine de la lymphologie. En 2020 il est arrivé en France sur Paris où il a trouvé un poste au sein d'un service de lymphologie. Cela fait 4 mois qu'il n'y exerce plus, il travaille dorénavant en cabinet de ville.	29/12/22	24 : 33	1939	2 ans
n°9	MK8 a été kinésithérapeute dans divers domaines en structure et elle a également exercée en cabinet de ville. Cela fait 4 ans qu'elle exerce au sein d'un service de lymphologie.	14/01/23	18 : 07	2426	4 ans
n°10	MK9 est kinésithérapeute depuis 14 ans et a toujours exercé en libéral. Elle effectue des prises en charge de patientes atteintes de lymphœdème secondaire des suites de leur traitement contre le cancer du sein depuis 13 ans.	25/02/23	28 : 39	3200	13 ans

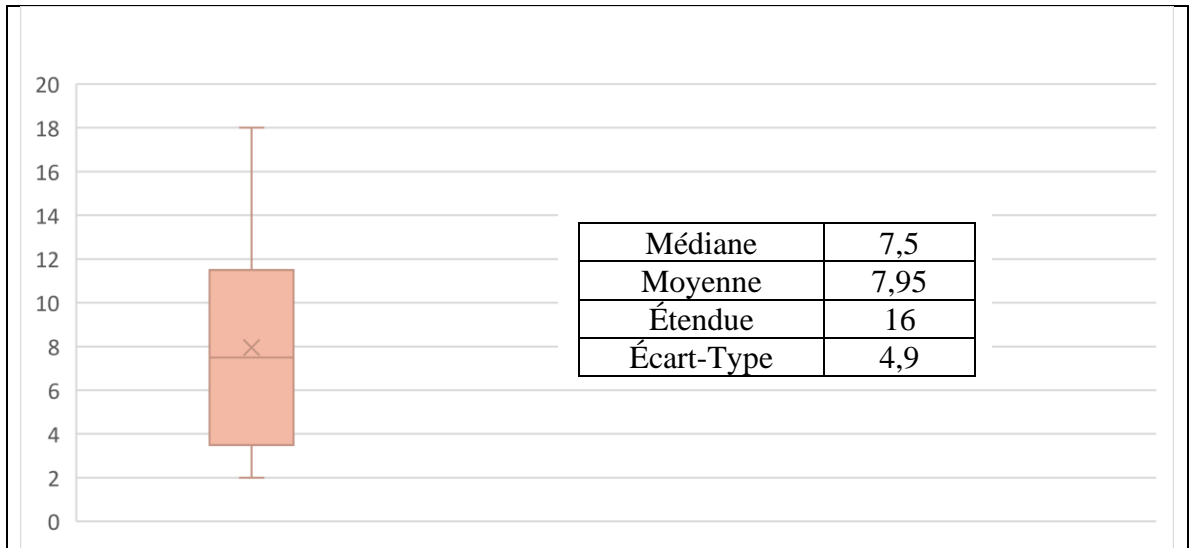


Figure 13 - Box plot de la distribution du nombre d'années de pratique en lymphologie des participants

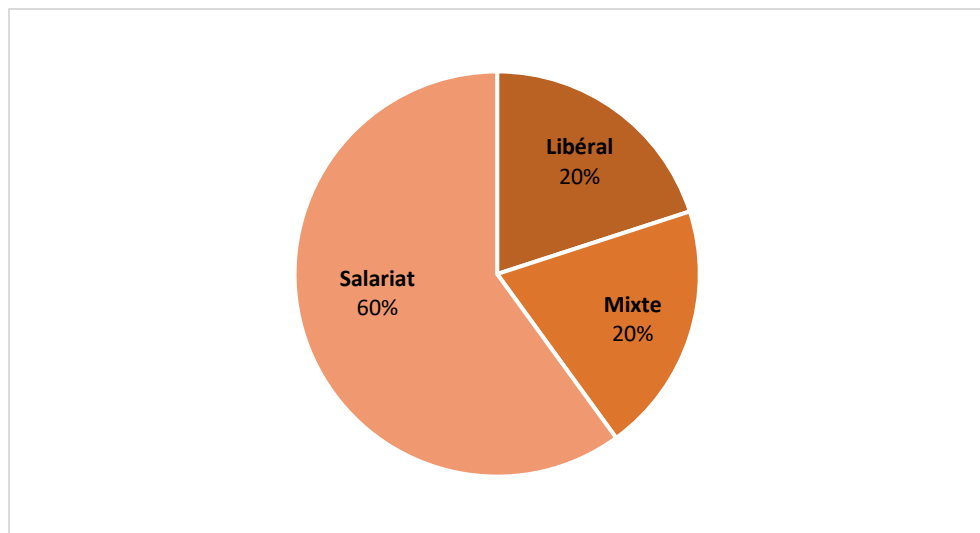


Figure 14- Diagramme représentant l'activité professionnelle des participants

Certains participants ont été contactés par un mail, préalablement transmis à la cadre de santé. Des dates ont été fixées afin d'effectuer les entretiens en présentiel. Les kinésithérapeutes exerçant en libéral ont été contactés par mail ou par téléphone. Au total 11 participants ont été inclus dans l'étude. L'un des entretiens a été effectué avec une personne diplômée en activité physique adaptée. Cependant elle commençait l'exercice de ce poste et se trouvait en formation. Les informations recueillies n'abordaient pas l'objet de l'étude. Cet entretien a été analysé mais les données n'ont pas été incorporées. Deux médecins ont été contactés mais n'ont pas participé à l'étude par faute de temps. Les retranscriptions n'ont pas été soumises aux participants.

3.2 Présentation des résultats des entretiens

Chaque entretien a été analysé, toutes les retranscriptions ont fait l'objet de création de thématiques et sous-thématiques afin d'ordonner les données (TAB IX).

TABLEAU IX : Synthèse des résultats des entretiens

Thèmes : Les auto-soins recommandés	
Sous-thème	Extraction des données
Répartition des soins à effectuer	Certains thérapeutes recommandent d'effectuer principalement l' application d'un manchon de compression ainsi que le port d'un bandage. L'élément principal est le volume . L' activité physique est essentielle. Si les patientes ont du temps en plus à consacrer à leur soin, il leur est recommandé d'effectuer un auto-drainage .
Difficultés	Au travers des différents entretiens il est recommandé aux patientes d'effectuer une hydratation en amont du bandage mais elles doivent rester vigilante quant aux risques de macérations .
Thèmes : Les soins cutanés	
Sous-thème	Extraction des données
Objectifs du soin	<ul style="list-style-type: none"> -Changement de la texture de la peau afin de garder une certaine souplesse. -Prévenir la fragilisation cutanée et l'apparition de porte bactérienne, les coupures, gerçures, brûlures constituant des portes d'entrées pour les infections en hydratant. -Informers les patientes sur les risques d'apparition de mycose ou prurit dans les plis de peau, en désinfectant les plaies qu'elles peuvent avoir et d'éviter de se gratter. -Les patientes doivent être précautionneuses lorsqu'elles se couper les ongles pour ne pas se créer des plaies. Il leur est également conseillé de mettre des gants lorsqu'elles jardinent afin d'éviter les portes d'entrées aux infections.
Réalisation du soin	<ul style="list-style-type: none"> -On demande aux patientes de graisser le membre. -Il est important de se sécher la peau en tamponnant et non en frottant afin de ne pas abîmer la peau. -Les patientes doivent éviter de mettre de la crème sous le manchon. -Il est conseillé aux patientes d'hydrater leur peau le soir avant d'aller se coucher. -Il est conseillé lors d'une coupure de laver à l'eau et au savon, que de désinfecter avec une solution antiseptique et de protéger avec un pansement. -Les patientes peuvent appliquer de la Dexeryl®, de la cold cream, l'huile d'amande douce ou vaseline®, la crème doit avoir le pH le plus neutre. -Changer régulièrement de crème hydratante afin que la peau ne s'habitue pas. -Automassage peut trouver sa place dans la mobilisation des cicatrices, afin de mobiliser les adhérences et de gagner de la mobilité.
Difficultés	<ul style="list-style-type: none"> -Présence de papillomatose les soins peuvent se complexifier et requérir des soins infirmiers. Il est recommandé à ce que - Précaution avec l'utilisation de crème à base de principes actifs

Thème : Les symptômes alertant	
Sous-thème	Extraction des données
La fièvre	-Attentives lors déclenchent de la fièvre -Associé à cette fièvre il peut y avoir de la douleur , de la chaleur et des rougeurs au niveau du membre. L'une des infections les plus répandues chez ces patientes est l' érysipèle .
Moyen d'évaluation d'infection cutanée & Moyen d'action	-Mesurer en délimitant au crayon la plaque rouge apparente. -La conduite à tenir est d'aller consulter son médecin ou d'aller à l' hôpital . -Il y a une nécessité d'antibiothérapie dans le cas d'une infection.
La papillomatose	- Conséquence du lymphœdème , notamment sur des stades avancés . Elle doit être surveillée car elle expose la patiente à des portes d'entrées infectieuses importantes. - Avoir un suivi dans le temps avec des professionnels de santé. - Prise d'automesure est un outil intéressant avec d'objectiver les variations de volume et ainsi d'adapter les soins en conséquence.
Thème : L'auto-bandage	
Sous-thème	Extraction des données
Les difficultés	-Deux bandes peut être contraignante dans l'application du bandage. -La maniabilité de la bande afin d'émettre la pression adéquate sur soi-même n'est pas chose aisée. -Ajuster le niveau de compression afin de ne pas créer de compression veineuse . -Le coût des matériaux n'est pas négligeable, d'autant plus si la patiente souhaite investir dans des matériaux évitant le problème de surpression. Cela n'est pas pris en charge par la sécurité sociale . -Le bandage doit permettre à la patiente de mobiliser son bras sinon le membre entier risque de ne pas bouger, ce qui peut favoriser la stagnation des fluides . -Lors de l'activité physique certaines femmes ne désirent pas montrer leur bandage aux gens qui les entourent. Cela les expose à des questionnements sur leur maladie . -Avec le bandage en spica , il y a des risques d'être moins régulier dans la pose des bandes et ainsi dans l' homogénéité de la pression le long du membre. De plus certaines zones de croisement peuvent être sujettes à des hyperpressions . De plus l'attention du sujet se focalise plus sur la pose visuelle que sur la pression mise et ressentie.
La réalisation	-Départ au niveau du poignet. Flexion des doigts en direction du poignet afin de maintenir la bande au démarrage sur la face antérieure. La pose se fait du poignet vers l'épaule . -Le bandage de la main est important à effectuer en commençant au raz des têtes de métacarpien, afin de ne pas générer d'œdème dans cette zone. La mobilité de la main permet en plus de pallier à cela. -L' ajout de pression à la suite d'un œdème soudain peut-être une solution dans la gestion de ce symptôme. -Le nombre de spire réalisé permet d'ajuster la pression du bandage. Plus le nombre sera élevé à un endroit, plus la pression y sera importante. Ne pas tirer la bande. -L' hydratation du membre qui est importante car le bandage assèche la peau. -Mettre un jersey ou une bande de coton pour protéger la peau.

	<ul style="list-style-type: none"> -Effectuer le bandage de la main : il doit commencer au raz des têtes de métacarpiens. -Appliquer une sous couche ou capitonnage en partant de la première commissure. -Dérouler une première couche de bande à élastique court de taille 6 ou 8 cm en fonction du membre. Le déroulement des bandes peut se faire en superposant de moitié et de façon droite pour un bandage en spirale. La pose s'effectue en déroulant, bloquant la bande en écrasant. Puis on lisse le surplus de bande et on remonte le long du membre. -Mise en place d'une deuxième couche de bande à élastique court.
Les matériaux	<ul style="list-style-type: none"> -Il existe des matériaux permettant d'éviter la surpression et alliant l'effet des deux bandes en une seule couche. Cela permet d'avoir une pratique sécurisée de l'auto-bandage. -Pour la sélection de la taille des bandes en termes de largeur ; il faut garder à l'esprit que plus la bande est fine, plus elle comprimer le membre. Les bandes de 8cm de largeur sont adaptées au membre supérieur. -Le bandage s'effectue en deux couches de bandes. Au total on aura quatre bandes de type allongement court. -Il est appliqué une sous-couche ce qui rend le bandage plus confortable ainsi que de majorer la pression. -Parmi les sous couches on peut retrouver une mousse lisse ou une mousse avec plein de petits carrés. A long terme l'effet est le même. Seulement sur le court terme les petits carrés permettent d'assouplir d'avantage le membre. -Afin de garder leur efficacité les bandes doivent être entretenues. -Dans le cas où le lymphœdème remontrait dans le sein, il existe de pad de compression. -Certains matériaux provoquent moins d'allergie, on recommande de porter une juiso soft compress ® après le jersey en tant que capitonnage. Pour le lymphœdème plus induré il est proposé aux patientes de porter un capitonnage de type mobiderm ®. -La première bande contensive aura pour rôle de limiter le gonflement de l'œdème. La deuxième bande permet d'avoir un bandage davantage inextensible afin de majorer l'effet de l'exercice physique. -Pour certains praticiens l'auto-bandage va avoir une action principale sur le volume.
La posologie	<ul style="list-style-type: none"> -Le bandage permet d'exercer une pression continue la nuit. -L'œdème doit subir une pression de façon permanente. -C'est à la patiente de choisir quant effectuer son bandage, notamment de par ses ressentis vis-à-vis de son membre. Si elle ressent une sensation de gonflement, elle peut effectuer un bandage. -L'un des moments les plus optimal pour porter une compression est durant l'activité physique. Cependant certaines femmes sont gênées de le porter en public alors elle le porte après le sport. -Certains professionnels recommandent en règle générale d'effectuer deux à trois bandages par semaines. Ils conseillent de le porter le soir et de les garder la nuit afin de diminuer la pénibilité. Cependant cela peut être adapté en fonction des fluctuations du volume de la patiente. Si elle n'observe pas de grande variation elle peut diminuer le nombre de bandage. -Lors du port du bandage le soir il est essentiel de mobiliser le membre avant d'aller dormir afin d'assouplir le bandage et de l'ajuster au besoin. L'activité physique peut aider à cela. -Les patientes avec un petit lymphœdème ne sont pas sujette à l'auto-bandage.

	<p>-Il y a une surexposition traitement du bandage compressif. Il faut qu'on mesure la balance/bénéfice risque qui est propre à chacun.</p> <p>-En fonction de leur acceptation et la possibilité du port durant leur activité professionnelle. Il n'est donc pas obligatoire de le porter la nuit. Elles peuvent en moduler en fonction de leurs activités.</p>
Thème : Le manchon de compression	
Sous-thèmes	Extraction des données
Le type de manchon	<p>-Le manchon avec mitaine attenante permet de mettre moins de pression sur les veines dorsales du poignet.</p> <p>-Le manchon sans mitaine attenante peut être mieux supporté, notamment lors de certaines activités (avec les mains au contact de l'eau comme lors du dragon-boat). Cependant il faut veiller à ce que la superposition ne comprime pas la veine dorsale du poignet, pour cela il faut que le manchon se situe au-dessus du tiers inférieur de l'avant-bras.</p> <p>-Pour certains praticiens du service de lymphologie, le manchon sera un classe 3 au minimum. Ce qui pourra être adapté sont les coutures.</p> <p>-La compression exerçant le plus de pression sera à privilégier. Cependant le manchon doit rester supportable car l'essentiel du traitement réside dans la mise en compression prolongée.</p> <p>-Les manchons simples sont déconseillés en première intention. Cependant si la patiente a déjà été vu par un professionnel de santé avec lequel elle a essayé de moduler les bandages et manchon. Dans le cas où il n'a pas été constaté d'augmentation du volume de la main, un manchon simple peut-être envisagé.</p>
La prescription	<p>-Lorsque le membre est dystrophié, un manchon sur mesure est nécessaire.</p> <p>-Le médecin fait la prescription du manchon en fonction de la clinique de la patiente mais cela peut être amené à changer en fonction de ses capacités fonctionnelles. Ce type de problématique peut se poser chez les personnes âgées, car elles n'auront peut-être pas la force d'enfiler un manchon avec une mitaine attenante.</p>
Les inconvénients	<p>-Le fait d'avoir un manchon avec mitaine attenante permet d'en avoir un seul, mais ce dernier peut s'abîmer plus rapidement.</p> <p>-Il est essentiel que des mesures adaptées aient été prises initialement afin que celui-ci ne gêne pas la patiente.</p> <p>-Les matériaux qui constituent le manchon sont chauds et difficilement supportables l'été.</p> <p>-Le port du manchon peut être difficile à porter en société, il renvoie au cancer vécu par la patiente. Ainsi il peut susciter des questionnements à la patiente. Cela dépend du cheminant de la patiente vis-à-vis de sa pathologie, de son acceptation et de ses capacités à dialoguer sur ce sujet.</p>
Les matériaux	<p>-BRCL très induré on peut disposer des morceaux de mobiderm®. Il s'agit d'une bande composée de petits carrés de mousses. Ils peuvent être incorporer dans le bandage. Il existe un manchon composé de carré de mousse également.</p> <p>-Utilisation d'un gant de jardinage par exemple ou un gant de la marque Juso® conçu pour. Cela permet de mieux agripper le manchon de compression et éviter de le trouser en le tirant.</p>
L'effet rechercher	<p>-L'objectif du manchon accompagné de mobiderm® est de mettre davantage de pression sur les zones indurées afin de la « fractionner ». Le port du manchon est à visée de réduction ou de conservation du volume.</p>
	<p>-C'est à la patiente d'adapter quand elle porte son manchon.</p>

Posologie	<p>-L'été il est plus difficile à porter, elle peut alterner entre le matin et le soir pour le porter. Dans le cas où le membre ne gonfle pas, elle n'est pas dans l'obligation de le porter. Si elle ne le supporte pas, elle peut éventuellement faire un auto-bandage le soir.</p> <p>-Les patientes doivent être responsable et actrice de leurs soins. Elles doivent avoir le choix dans la posologie des soins.</p> <p>-Les praticiens du service de lymphologie conseillent aux patientes de le porter toute la journée et de faire le maximum d'activité avec.</p> <p>-Lors de l'entrée dans la pathologie, pour des petits lymphœdèmes on proposera initialement le port d'un manchon de compression avant de proposer un bandage.</p>
L'entretien	<p>-Il faut éviter de mettre la crème sous le manchon afin qu'il garde son élasticité et qu'il ne s'émail pas rapidement.</p> <p>-Il est conseillé aux patientes de le laver entre 30°-40°, de ne pas le mettre dans le sèche-linge, de ne pas mettre d'adoucissant. L'idéal est de le laisser sécher à plat, et de le mettre dans un petit filet lorsqu'on le met au lavage. Il est conseillé de changer tous les trois mois de manchon.</p> <p>-Le manchon de compression doit être renouvelé sous peine d'être moins efficace dans le temps.</p>
Thème : L'activité physique	
Sous-thèmes	Extraction des données
Le type d'exercice	<p>-Il n'y a pas de sport spécifique à recommander aux patientes, il doit être avant tout plaisant pour elle.</p> <p>-Les sports de combats peuvent demander des précautions. En effet, les chocs au niveau du thorax, les frottements peuvent étre déconseiller.</p> <p>-Le karaté est l'un des premiers sports santé développé pour cette population.</p> <p>-L'escrime est un sport de combat permettant d'éviter des coups directement sur le thorax, avec une garde haute. Plusieurs fédérations ouvrent leur discipline au sport adapté. Les patientes peuvent retrouver le dragon boat, l'avirose, le tire à l'arc, la marche nordique.</p> <p>-Pour débiter la gymnastique douce peut être un moyen d'apporter un premier travail musculaire. Parmi ces pratiques le yoga, le taïchi, l'aquagym et la natation peuvent être adaptés. Dans un second temps on cherchera à augmenter en intensité afin d'avoir un nombre de METS (Metabolic Equivalent of Task) minimum.</p> <p>-Elle peut continuer avec son membre atteint tant que cela ne lui cause pas de douleur ou autres problématiques. Dans le cas où elles n'ont pas de pratique sportive on conseillera la natation avant de conseiller l'escalade ou la boxe d'après certains praticiens. Mais il n'y a pas d'interdiction.</p> <p>-Des thérapeutes recommandent de travailler la mobilité et la force du membre supérieur et des cervicales. L'ouverture thoracique est un élément intéressant à incorporer dans la prise en charge.</p> <p>-Le port de charge lourde durant les activités doit se faire de façon progressive.</p>
	<p>-L'activité physique peut provoquer une augmentation du membre, le port d'un manchon peut être bénéfique pour la patiente. Cependant le port de la compression ne pourra pas être toujours possible lors de certaines activités telles que la natation.</p> <p>-Le port d'un manchon amovible permet de l'adapter en fonction du sport pratiqué.</p> <p>-Lors des activités de la vie quotidienne ou d'activité physique, le bandage est d'avantage efficace.</p> <p>-Si elles n'ont pas le temps d'effectuer de bandage avant leur séance ça ne doit pas les empêcher de faire leur activité physique.</p>

Les matériaux	<p>-Les patientes peuvent porter un manchon de compression durant l'activité, cela dépend de si elles sont à l'aise avec ou non. Avec ou sans compression, il leur est conseillé de pratiquer de l'activité physique.</p> <p>-Certains thérapeutes recommandent aux patientes d'effectuer un bandage avant et après l'activité physique pour pallier au gonflement survenant à la suite de leur activité. Ce gonflement reste temporaire.</p> <p>-Activité sportive doit être progressive, dans le cas où elle ferait une activité plus contraignante et non habituelle, il lui est recommandé de porter son manchon de compression.</p>
L'effet recherché	<p>-L'activité physique joue un rôle majeur dans le maintien du volume du lymphœdème. Elle permet d'avoir un effet sur le phénomène de création adipeuse au sein du lymphœdème.</p> <p>-Elle permet de juguler et de maîtriser le lymphœdème.</p> <p>-Un travail de postures et de renforcement musculaire peut être intéressant. Le gain de mobilité au niveau du complexe de l'épaule est à prendre en compte.</p> <p>-Étirement des dorsaux, et du plan antérieur permettra d'augmenter les amplitudes articulaires de l'épaule. Ainsi les patientes pourront d'avantage utiliser leur membre et entretenir leur musculature.</p> <p>-Garder un membre fonctionnel, éviter la négligence du membre du à la sensation de lourdeur</p> <p>-Limitation du risque de récurrence concernant le cancer du sein</p>
La posologie	<p>-La durée de l'activité doit être suffisante pour être efficace en rapport avec le nombre de METS pratiqués, en rapport avec les capacités physiques de la patiente.</p> <p>-Les patientes doivent adaptée leurs séances d'activité physique en fonction de certains critères tels que des sensations d'inconfort dans le membre. La décomposition de la durée des séances dans la semaine est une solution afin d'allier la gestion du lymphœdème avec le plaisir, les loisirs, la vie familiale et professionnelle.</p> <p>-La notion de progressivité est importante, notamment à la suite des traitements de chimiothérapie, radiothérapie et/ou hormonothérapie. Il leur est conseillé de poursuivre leurs activités physiques durant les traitements de façon adaptée.</p>
Les inconvénients	<p>-Excrétion de lymphe va être favoriser par la contraction musculaire. Cela pourra avoir comme effet une augmentation du membre après l'activité.</p> <p>-Les mouvements répétés peuvent s'avérer plus contraignant pour le membre. Que ce soit pour une activité loisir ou pour une activité professionnelle. Il est conseillé aux patientes d'effectuer des pauses.</p>
Les freins	<p>-Certaines croyances sur une prophylaxie à tenir, qui consiste à éviter tout port de charge n'est pas un contexte favorisant à instaurer la mise en pratique d'une activité physique. La culpabilisation des femmes quant au déclenchement de leur lymphœdème suite à un évènement dont elles seraient à l'origine est souvent retrouvé.</p> <p>-D'après certains praticiens l'âge et la douleur constituent des limites à la pratique d'activité physique.</p>
Thème : L'auto-drainage	

Extraction des données	
Sous-thèmes	Extraction des données
Les objectifs	<ul style="list-style-type: none"> -Action sur la sensation de lourdeur dans leur membre. -Il sert également à modifier la texture de la peau avec qu'elle soit moins rigide et favoriser le travail du manchon. -Le drainage apporte à la patiente une évaluation de son lymphœdème, il lui permet de connaître la texture du membre et d'adapter le bandage et les autres soins. -Accéder à des zones qui ne sont pas accessible par le manchon. Elles peuvent être spécifiquement traitée par le bandage en l'adaptant. -Travailler sur la somesthésie de la patiente, qui peut être diminuée de par le lymphœdème. -Le réchauffement de la peau fait partie d'un des effets bénéfiques de l'auto-drainage. La peau peut s'avérer être froide. -Certains praticien ne voit pas d'utilité à l'auto-drainage. Ils préconisent d'autres types de manœuvres telles que des techniques de défibrosage avec la pulpe des doigts, ou du palpé roulé. -L'auto-drainage peut s'avérer efficace en termes de ressenti des patientes. Pour ce qui concerne le volume, celui-ci n'aura pas particulièrement d'impact.
L'apprentissage & la réalisation	<ul style="list-style-type: none"> -Le kinésithérapeute peut former les patientes a l'auto-drainage. -L'auto-drainage s'effectue en remontant vers la racine du membre. -Sur les zones indurées, les patientes peuvent d'avantage mettre de pression afin d'obtenir une peau plus souple. -Certains praticiens en service de lymphologie l'apprennent à leurs patientes, dans des zones spécifiques. D'après cette praticienne il ne peut pas y avoir d'effets délétères. -Certains ne recommande pas l'auto-drainage, et disent qu'il est plus efficace s'il est réalisé par une tierce personne. Si cela fait du bien à la patiente elle peut le faire mais cela n'est pas chose aisée de s'auto-drainer. -Le drainage lymphatique serait d'avantage efficace sur des partie proximale au niveau du tronc et du sein. -L'auto-drainage est d'avantage recommandé sur de petites zones telles que le sein, il peut permettre un soulagement thoracique. -Le risque est que la réalisation prenne un temps conséquent parmi d'autres soins considérés comme plus importants.
Thème : Gestion du poids	
Sous-thèmes	Extraction des données
Les conseils délivrés	<ul style="list-style-type: none"> -Le suivi des patientes par un nutritionniste peut s'avérer intéressant dans cette prise en charge. -Un régime alimentaire adapté dans un cadre post-cancer par des professionnels spécialisés peut aider les patientes à avoir les bons apports énergétiques, notamment lors d'une reprise d'activité sportive. -La stabilisation du poids est un élément majeur dans la gestion du lymphœdème. Afin de ne pas majorer la composition adipeuse du lymphœdème il est essentiel que les patientes surveillent leur prise de masse graisseuse. Cela peut s'avérer compliqué durant la prise de certains traitements. Un suivi avec l'oncologue est recommandé. -Il est fondamental que les patientes aient un minimum de connaissance sur la composition du lymphœdème. En effet, celui-ci est composé de : cellule adipeuses, lymphes et de l'eau. Cela leur permettra davantage de comprendre pour certains soins sont complémentaires et utiles à refaire.

Les limites du contexte	-Il peut s'avérer délicat de ramener le regard de la patiente sur un éventuel suivi de son poids . Cela dépend du contexte de traitement dans lequel elle se situe. Durant les cures de traitements contre le cancer il peut être difficile de demander à la patiente de surveiller sa prise de poids, dont elle ne sera pas seule détentrice de sa variation dans ce contexte.
Thème : La presso-thérapie	
Sous-thèmes	Extraction des données
Objectifs	-La presso-thérapie peut aider en complément dans le traitement en phase de maintien. Elle perçue de certains thérapeutes comme un adjuvant .
La réalisation	-La pression appliquée peut dépasser les 100 mmHg dans certains cas. Cela dépend du lymphoedème. -Durant la séance un gradient doit subsister afin d'éviter les reflux . -Pour certains praticiens, le système lymphatique étant sous cutané il n'est pas utile de mettre plus de 40mmHg car au-delà il y aurait un écrasement des vaisseaux lymphatiques . Le patient peut trouver de la satisfaction mais il n'y aurait pas d'utilité en terme de volume à cela.
Inconvénients	-Il est essentiel d'avoir une machine de qualité , notamment pour le membre supérieur. Cependant le prix de ces machines est conséquent. -Elle n'est pas forcément utile pour tous les stades . Pour des patientes avec un lymphoedème à un stade avancé et ayant des moyens financiers, cela peut être une aide afin de diminuer le volume. -Il existe un risque de reflux , du fait que la machine ne prend pas en compte les sensations de la patiente et ne s'arrêtera pas toute seule . Cela nécessite une programmation préalable , accompagnée d'un professionnel de santé . -Certains kinés affiliés à un centre préfèrent déconseiller l'utilisation de la presso-thérapie en ville sous peine d'utiliser des pressions trop importantes . La pression nécessaire serait de 40mmHg. Cependant cela dépend des lymphoedèmes. -La presso-thérapie n'est pas un outil substituable au drainage lymphatique manuelle .
Les risques	-La pression de l'appareil ne doit pas être supérieure à celle de la pression aortique ou artérielle . En effet, un phénomène de garrot est créé. Avec une pression supra-veineuse , la session peut commencer à devenir délétère . -La presso-thérapie est déconseillée par certains praticiens, ils préconisent de prendre des précautions quant à son utilisation. Cela repose sur des témoignages de patients ayant constatés une augmentation de leur volume .
Les effets	-Il est laissé supposer que l'impact sur le volume serait à court terme . Mais il n'y en aurait pas sur le long terme. Les patientes doivent prendre des précautions quant à l'excès de pression appliquée.
Thème : Le kinésio-taping	
Sous-thème	Extraction des données
Efficacité	-Le kinésio-taping n'a pas d'effet de décongestion sur le lymphoedème. Cependant il est apprécié des patientes . -Permet d'avoir une action drainante de l'œdème, au-même niveau que le drainage lymphatique. Cependant pour les zones indurées du sein celui-ci s'avère être efficace cliniquement. Il existe des montages spécifiques . -Le K-taping permet de récréer un contact notamment au niveau du sein. L'objectif n'est pas de brusquer la patiente mais au travers d'un soin, qu'elle puisse s'approprier son nouveau corps pouvant être douloureux. -Le kinésio-taping n'aurait pas d'efficacité seul , mais pourrait être efficace sous bandage .

Inconvénients	-L'un des problèmes majeurs de kinésio-taping est le risque de lésion cutanée lors de décollement du strap. Pour pallier à cela il est possible de mettre de la mousse en dessous . Cela évite de léser la peau en dessous.
Thèmes : Contre-indications des auto-soins	
Sous-thème	Extraction des données
L'érysipèle	-L'une des contre-indications au bandage et au manchon est le développement d'une infection . En effet, la pression émise favorise la migration du foyer infectieux devenant ainsi délétère. -Durant 48 heures, il doit y avoir un arrêt de toutes compressions , jusqu'à ce que l' antibio-thérapie soit efficace. -Lorsqu'il y a une augmentation de volume suite à l'infection, cela peut démoraliser la patiente. Mais en reprenant par la suite les traitements elle peut retrouver le volume antérieur à l'infection.
Thèmes : La transmission des auto-soins	
Sous-thèmes	Extraction des données
L'accompagnement avec le thérapeute	-La réalisation de film où la patiente se filme elle-même lui permet de s'approprier la réalisation du geste et d'avoir confiance quant à ses capacités de réalisation de l'auto-bandage. -Le kinésithérapeute de ville va pouvoir suivre de façon globale les patientes, parfois en parallèle des traitements contre le cancer du sein. La prise en charge comporte le lymphœdème ainsi que d'autres problématiques pouvant concerner l' épaule . En effet, un travail des amplitudes articulaires de l'épaule, ainsi que de la cicatrice est essentiel. Le lymphœdème nécessite une mobilisation du membre afin de mobiliser la lymphe. Cela peut impliquer l' application de postures en impliquant un travail respiratoire .
La formation des patientes	-Les patientes doivent être formées afin de devenir autonome et de ne pas être dépendante si possible de quelqu'un dans la réalisation de leurs auto-soins . -L'apprentissage 'effectuée durant la phase intensive mais qui se poursuit durant la phase de maintien . -Si elles peuvent mobiliser certaines ressources cognitives et physiques . -Les auto-soins deviennent accessoires en cas d' incapacités à les réaliser et en l' absence d'aides . -Dans l'apprentissage le DLM est secondaire comparé au port d'une compression et à l' exercice physique .
Les messages à véhiculer	-Les messages doivent être positifs et ne pas engendrer de culpabilité sur la réalisation des soins. -Les soins peuvent s'avérer lassants . La perte minime de volume peut être décourageante. La motivation doit être au cœur même des échanges. Le risque étant d' abandonner par la suite les traitements -L' adaptation des soins doit se baser sur le volume , du ressenti , et de la texture du lymphœdème. -Il faut maintenir les soins en essayant de garder un rythme de vie antérieure. -Il est recommandé d' initier ou de poursuivre de l'activité physique . -Des idées sont véhiculées patientes comme le fait qu'il ne faut pas prendre la tension, faire de prise de sang sur le bras atteint d'un lymphœdème. Or pour certains thérapeutes ces précautions n'ont pas de véracité scientifique.
La place du kinésithérapeute	-Les professionnels de santé doivent comprendre et accueillir avec empathie la pénibilité de la patiente.

	<p>-Le rôle du kinésithérapeute s'avère être limité, notamment face à un certain stade tel que l'éléphantiasis. La prise en charge doit être davantage pluridisciplinaire et le suivi doit s'effectuer en centre. Le kinésithérapeute peut mener des activités physiques adapté pour accompagner cette prise en charge globale.</p> <p>-Il peut s'avérer compliqué pour les patientes de se repérer parmi tous les professionnels de santé qu'elles sont amenées à voir. Le contexte oncologique et des multiples traitements qui en découlent peut-être déroutant pour les patientes. Lors du suivi en ville par un kinésithérapeute, la patiente va se référer à lui et poser ses questions.</p>
Outils d'éducation en santé	<p>-L'un des enjeux de la phase de maintien est que la patiente n'abandonne pas dès les premières difficultés ses traitements. Pour aider à cela, l'idée d'un support de suivi pourrait apporter des repères aux patientes.</p> <p>-Des supports vidéo concernant l'auto-bandage sont parfois distribués aux atteintes. Cela leur permet de consulter comme effectuer un auto-bandage.</p>
Une application mobile	<p>-L'application mobile est un outil intéressant dans le but d'échanger du contenu comme des vidéos.</p> <p>-L'inconvénient de l'application mobile est l'apprentissage de son utilisation pour certains patients, et cela nécessite de disposer d'un smartphone.</p> <p>-De plus en plus de personnes savent utiliser des applications mobiles, cela a été pratiqué durant les téléconsultations suite au covid.</p> <p>-L'application mobile a des avantages par rapport à un site web. Elle amène une praticité et permet d'avoir accès plus facilement aux informations.</p> <p>-Lorsque les patients sont suivis en phase intensive, de nombreux conseils leur sont délivrés. Cependant il arrive qu'elles en perdent, ou ne pensent que ce soit utile sur le moment. Lors de l'entrée en phase de maintien, il arrive qu'elles se retrouvent démunies.</p> <p>-L'application doit expliciter l'intérêt des traitements et récapituler les points clés à savoir sur la pathologie. Elle pourrait contenir des conseils sur l'aspect alimentaire et sportif. Elle doit laisser libre à chacun la possibilité d'adapter ses soins comme il l'entend.</p> <p>-Une application pourrait être un bon moyen de communication entre les patientes et les thérapeutes. Cela permettrait d'accéder aux données des patientes afin d'améliorer leur suivi.</p> <p>-Cela pourrait améliorer l'observance en les aidant à s'organiser. Comme en mettant en place des notifications de rappel pour effectuer leurs soins et les répartir dans la semaine notamment par la mise en place d'un calendrier.</p>

L'ensemble des thérapeutes (Fig.14) s'accordent à dire qu'il est important de porter une compression durant la phase de maintien. Le manchon serait à privilégier la journée et le bandage le soir en fonction des activités de la patiente. Il serait plus efficace de porter une compression durant l'activité physique. Dans la limite des capacités physiques des patientes, il n'y aurait pas de sports contre-indiqués. L'idéal est la pratique d'un sport qui plait à la patiente. Presque tous les thérapeutes ont abordé le fait d'effectuer des soins d'hydratation de peau et de prévention concernant la survenue d'un érysipèle ou d'une lymphangite. En ce qui concerne le DLM, certains thérapeutes ne le recommandent pas avançant le fait qu'il ne serait d'aucune utilité. A contrario, d'autres y trouvent un sens dans la réappropriation du corps et l'évaluation du membre. Les thérapeutes émettent certaines réserves quant à l'application de la pressothérapie et le kinésiotaping, qui ne sont pas les principaux éléments du traitement mais peuvent être bénéfiques. Une grande partie des participants ont émis un avis favorable au développement d'une application mobile permettant d'aider les patientes dans la gestion de leur BRCL.

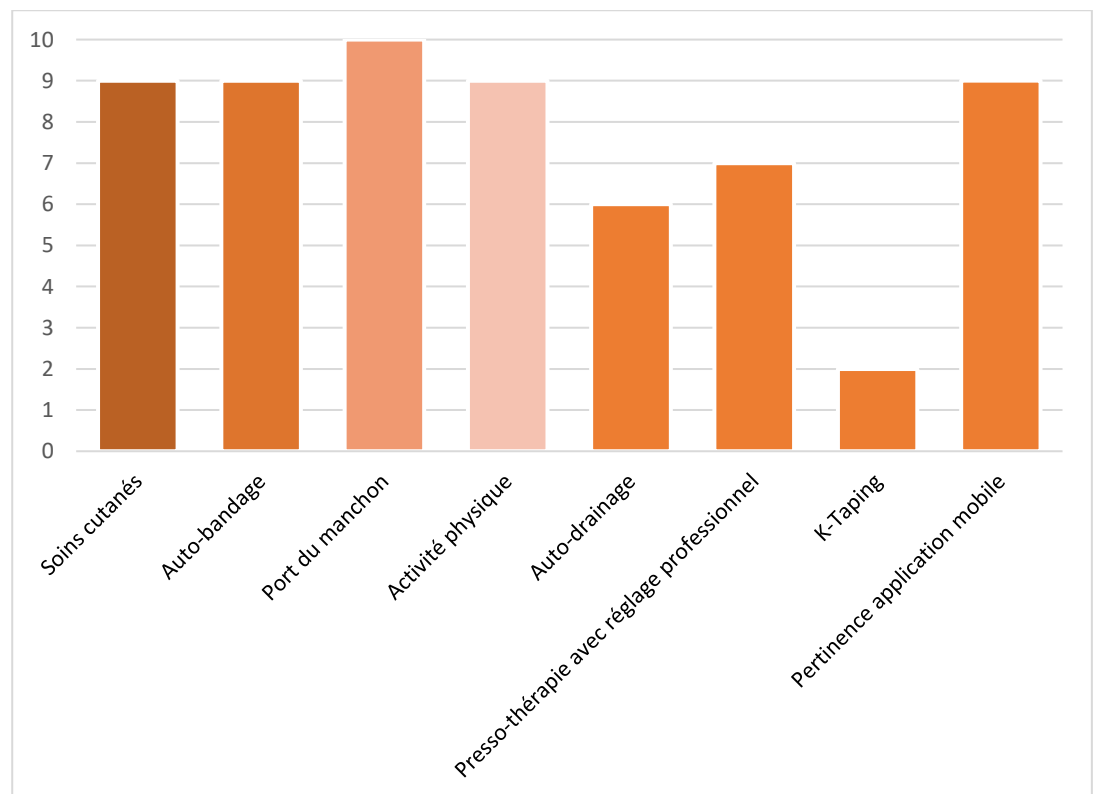


Figure 15 - Estimation des recommandations par le nombre de thérapeutes interviewés

IV/ DISCUSSION

4.1 Analyse des résultats des auto-soins

4.1.1 Les recommandations des thérapeutes

Certains thérapeutes recommandent d'effectuer principalement l'application d'un manchon de compression ainsi que le port d'un bandage. L'élément principal est le volume. L'activité physique est essentielle, si les patientes ont du temps en plus à consacrer à leurs soins, il leur est recommandé d'effectuer un auto-drainage.

4.1.2 Les signes devant attirer la vigilance des patientes

A la suite des entretiens effectués, la reconnaissance de certains symptômes d'aggravation du membre a été évoquée. La fièvre ne doit pas être banalisée, les patientes doivent se référer à leur médecin afin d'éviter toutes complications. Si cette fièvre est associée à de la douleur, de la chaleur et des rougeurs au niveau du membre il peut s'agir d'une infection. Les patientes atteintes d'un lymphœdème sont fréquemment sujettes à l'érysipèle. Afin de surveiller l'apparition d'une rougeur, il leur est conseillé de délimiter au crayon la zone afin d'évaluer dans le temps son expansion. Mais la conduite à tenir est de consulter le plus rapidement un médecin ou d'aller à l'hôpital. En général, la patiente nécessitera une antibiothérapie. La littérature et les recommandations indiquent la survenue fréquente d'infection comme l'érysipèle [64] et recommandent l'arrêt des traitements tels que le DLM [43].

Dans le cadre de cette pathologie chronique il est recommandé aux patientes de faire suivre dans le temps leurs symptômes par des professionnels de santé. La mise en place d'automesures peut s'avérer intéressante afin d'objectiver les variations de volumes et d'adapter les soins en conséquence.

4.1.3 Les soins cutanés

Pour les soignants, l'un des principaux objectifs est de modifier la texture de la peau, de conserver ou retrouver une certaine souplesse. Il est essentiel de prévenir la fragilisation cutanée et l'apparition de portes d'entrées infectieuses en hydratant régulièrement la peau chez ces patientes sujettes à la xérose. Il est conseillé aux patientes d'être précautionneuses lorsqu'elles se coupent les ongles afin de ne pas créer de plaies ouvertes, elles peuvent également porter des gants lorsqu'elles jardinent. Il existe des risques d'apparition de mycose ou prurit notamment dans les plis de peau, ce qui peut les amener à se gratter et à s'infecter.

Afin de prévenir ces complications il est recommandé de graisser le membre. Il faut éviter de mettre de la crème sous le manchon (cela rend difficile son enfilage), et en quantité raisonnable sous le bandage afin d'éviter une macération. Le soir peut être un moment idéal pour hydrater en profondeur. Concernant le type de crème la Dexeryl®, la vaseline®, l'huile d'amande douce ou encore une cold-cream sont conseillées. L'idéal est d'avoir une crème à pH neutre [55] le changement régulier de crème permet d'éviter l'accoutumance de la peau et de garder une efficacité. La peau reste ainsi plus résistante face aux chocs, aux égratignures, aux coupures, aux gerçures et aux brûlures pouvant constituer des voies d'entrées infectieuses. Une vigilance est conseillée de la part des thérapeutes lors d'application de crème à base de principes actifs.

Lors du séchage de la peau les patientes peuvent tamponner la peau et non pas la frotter afin de ne pas l'abîmer. L'apprentissage d'un automassage peut trouver sa place dans la mobilisation des cicatrices afin de travailler les adhérences et de conserver de la mobilité. Pour certains cas de lymphœdèmes avancés, l'apparition de papillomatose peut émerger ce qui complexifie d'avantage les soins et requiert pour certains cas des soins infirmiers. Des pommades antiseptiques et ou la prise d'antibiotiques sont parfois nécessaires. La papillomatose expose d'avantage les patientes à la survenue d'infection.

4.1.4 L'auto-bandage

a) Les matériaux

Le tronc commun du bandage s'effectue à partir de différents matériaux :

-Un manchon de jersey ou une bande de coton

- Afin d'adapter le bandage, il est possible de le rigidifier avec du tensoban® (bande de mousse) ou une bande de KTech® pour majorer la pression.

-Un capitonnage : Le choix du capitonnage s'effectue en fonction de la texture, du confort et du ressenti de la patiente. Certains matériaux provoquent moins d'allergie ; on recommande de porter une juco soft compress® (une mousse lisse). Pour le lymphœdème plus induré il est proposé aux patientes de porter un capitonnage de type mobiderm® (une mousse avec plein de petits carrés). A long terme, l'effet est le même. Seulement sur le court terme les petits carrés permettent d'assouplir d'avantage le membre. Le capitonnage rend le bandage plus confortable et permet de majorer la pression. Le coton est également recommandé par certains auteurs la ouate Cellona® [91].

- Le bandage s'effectue en deux couches de bandes. Au total on aura quatre bandes de type allongement court. Pour la sélection de la taille des bandes en termes de largeur.

Il faut garder à l'esprit que plus la bande est fine, plus elle comprimera le membre. Les bandes de 8 cm de largeur sont adaptées au membre supérieur. Une revue narrative [91] cite certaines marques similaires à celles des entretiens, cependant les auteurs de l'étude travaillent également avec les personnes qui ont été interviewées.

Les bandes doivent être entretenues et changées dans l'année. Seulement elles ne sont pas remboursées et représentent un certain coût.

Il existe des matériaux permettant d'éviter la surpression et alliant l'effet des deux bandes en une seule couche. Cela permet d'avoir une pratique sécurisée de l'auto-bandage. Dans le cas où le lymphœdème remontrait dans le sein, il existe des pads de compression.

b) **La réalisation**

Ce type de bandage est décrit comme un bandage multicouche monotype peu élastique [91]. Pour la réalisation du bandage les praticiens proposent aux patientes d'initier le bandage au niveau du poignet. La patiente peut fléchir ses doigts en direction du poignet afin de maintenir la bande au démarrage sur la face antérieure. Ensuite elle va dérouler la bande du poignet vers l'épaule. Les patientes peuvent se faire aider par leur entourage. Certains praticiens proposent la mise en place de jersey d'autres mettent une bande de coton à la place préalablement à la pose de la bande à élastique court. Le bandage peut comprendre ou non la main en fonction de la clinique, il serait un peu moins efficace comparé à celui du bras. Il est important de le faire pour ne pas générer d'œdème dans cette zone, même si son importante mobilité lutte contre cela. La patiente peut en cas d'apparition soudain d'œdème, ajouter une pression temporaire localisée. Si lors d'un premier bandage commençant au-dessus de la styloïde il n'y a pas d'apparition d'œdème au niveau de la main, alors le bandage peut être répété de cette façon. Dans le cas contraire il faudra inclure la main dans le bandage.

Les étapes du bandage sont les suivantes :

- L'hydratation du membre qui est importante car le bandage assèche la peau.
- Mettre un jersey ou une bande de coton pour protéger la peau.
- Effectuer le bandage de la main : il doit commencer au ras des têtes de métacarpiens.
- Appliquer une sous couche ou capitonnage en partant de la première commissure.
- Dérouler une première couche de bande à élastique court de taille 6 ou 8 cm en fonction du membre. Le déroulement des bandes peut se faire en superposant de moitié et de façon droite pour un bandage en spirale. La pose s'effectue en déroulant, bloquant la bande en écrasant. Puis on lisse le surplus de bande et on remonte le long du membre.
- Mise en place d'une deuxième couche de bande à élastique court.

Le nombre de spires réalisées permet d'ajuster la pression du bandage. Plus le nombre est élevé à un endroit, plus la pression y sera importante. Il faut éviter de tirer la bande, ainsi que les surpressions locales notamment sur les reliefs osseux. Il est recommandé de mettre deux couches de bandes car cela serait difficilement supportable au-delà et n'apporte pas d'avantage d'efficacité. La littérature indique jusqu'à 5 couches de bandes [91]. Si la patiente a des difficultés à supporter le bandage, elle peut retirer des bandes ce qui diminuera son efficacité. Cependant il est possible d'adapter le bandage en ajoutant une troisième couche par exemple durant tant d'heures, et de retirer l'une des couches au-bout d'un certain temps. La patiente peut donc moduler ainsi son bandage.

c) L'effet recherché

A partir du bandage composite, l'effet de la première couche de bandes contensives aura pour rôle de limiter le gonflement de l'œdème. La deuxième couche de bandes permet d'avoir un bandage davantage inextensible afin de majorer l'effet de l'exercice physique. Pour certains praticiens l'auto-bandage va avoir une action principale notamment sur le volume.

d) La posologie

Durant les entretiens les praticiens conseillent aux patientes le port d'un bandage la nuit avec une fréquence d'environ deux à trois fois par semaine. Cela permettrait de diminuer la pénibilité la journée. La HAS préconise également cela [43]. Un dispositif : le MOBIDERM Autofit®, un manchon ajustable conçu pour la nuit afin de faciliter l'application du bandage la nuit a fait l'objet d'une étude. Les résultats semblent prometteurs et cela permettrait aux patientes d'avoir plus facilement recourt à la compression de nuit [100]. Cependant des conflits d'intérêts sont notables. De plus une étude a mis en évidence que sur une période de 24 mois qu'avec ou sans compression nocturne et le port d'un manchon la journée, les patientes avaient une diminution de leur BRCL sans différence significative intergroupe [88]. Cela pose la question du rapport entre le bénéfice et la pénibilité au long court. Il serait intéressant de l'étudier afin de ne pas surexposer des patientes à un traitement contraignant tel que le bandage. Certains thérapeutes l'évoquent : cliniquement certaines patientes n'appliquant pas les soins n'aggravaient pas l'augmentation de leur lymphœdème. A contrario, certaines patientes avec un lymphœdème de petit volume vont, au bout de quelques années, en l'absence de soins augmenter considérablement leur lymphœdème. Il faut mesurer la balance bénéfice/risque qui est propre à chacun.

Pour certains thérapeutes le choix appartient à la patiente, en fonction de ses ressentis vis-à-vis de son membre. Si elle ressent une sensation de gonflement, elle peut effectuer un bandage. Cela peut être adapté en fonction des fluctuations du volume de la patiente.

Les patientes avec un petit lymphœdème ne sont pas sujettes à l'auto-bandage, d'après les résultats de l'étude alors que l'étude montre qu'il y avait davantage de diminution pour le BRCL léger avec une compression nocturne [88]. Durant les entretiens, nombreux s'accordent à dire que ce n'est pas obligatoire de le porter la nuit. Elles peuvent moduler en fonction de leurs activités. L'idéal est d'appliquer une pression continue. Lors du port du bandage le soir il est essentiel de mobiliser le membre avant d'aller dormir afin d'assouplir le bandage et de l'ajuster si besoin. L'activité physique peut aider à cela. L'un des moments les plus optimal pour porter une compression est durant l'activité physique. Cependant certaines femmes sont gênées de le porter en public alors elles le portent après le sport.

4.1.5 Le port du manchon de compression

a) Le type de manchon

Les manchons simples sont déconseillés en première intention. Cependant si la patiente a déjà été vue par un professionnel de santé avec lequel elle a essayé de moduler les bandages et manchon. Dans le cas où il n'a pas été constaté d'augmentation du volume de la main, un manchon simple peut-être envisagé. Certains praticiens en service de lymphologie conseillent aux patientes le port d'un manchon avec mitaine attenante car les manchons s'arrêtant au poignet peuvent faire gonfler la main. Une étude va dans ce même sens, et indique de possibles complications dans le cas d'un manchon mal adapté : dermatite de contact, lymphœdème de la main, douleur et ulcère [101]. Le manchon avec mitaine attenante permet de mettre moins de pression sur les veines dorsales du poignet. Cela évite que la main ne gonfle davantage. L'inconvénient est que le manchon sera d'avantage visible. Cela reste adaptable en fonction de ce que la patiente supporte. Il existe également des mitaines ou gantelets séparés qui peuvent prendre les doigts un par un. Le port d'un manchon permet d'émettre en continu une pression sur la main, mais cette dernière prédomine au niveau du carpe. Le manchon sans mitaine attenante peut être mieux supporté, notamment lors de certaines activités (avec les mains au contact de l'eau comme lors du dragon-boat). Certains praticiens conseillent aux patientes le port d'un manchon de compression de classe 3, cela peut varier en fonction du volume. La compression exerçant le plus de pression sera à privilégier. Cependant le manchon doit rester supportable car l'essentiel du traitement réside dans la mise en compression prolongée. La HAS et l'ISL préconisent une adaptation de la classe en fonction du stade [43,44].

b) Les matériaux

D'après certains praticiens, pour les lymphœdèmes très indurés, il est possible de disposer des morceaux de mobiderm®. Il s'agit d'une bande composée de petits carrés de mousses. Ils peuvent être incorporés dans le bandage. Il existe un manchon composé de carrés de mousse également. Afin d'enfiler au mieux leur manchon les patientes peuvent utiliser un gant de jardinage par exemple ou un gant de la marque Juso® conçu pour. Cela permet de mieux agripper le manchon de compression et éviter de le trouser en le tirant.

c) L'effet recherché

L'objectif du manchon accompagné de mobiderm® est de mettre davantage de pression sur les zones indurées afin de la « fractionner ». Le port du manchon est à visée de réduction ou de conservation du volume.

d) La posologie

C'est à la patiente d'adapter quand elle porte son manchon. Notamment l'été quand il est plus difficile à porter, elle peut alterner entre le matin et le soir pour le porter. Dans le cas où le membre ne gonfle pas, elle n'est pas dans l'obligation de le porter. Si elle ne le supporte pas, elle peut éventuellement faire un auto-bandage le soir. Actuellement, on ne peut pas proposer de posologie stricte aux patientes. L'enjeu est de garder l'adhésion thérapeutique de la patiente sans qu'elle soit lassée du traitement. Elle doit se sentir libre du port de son manchon sans être délétère sur sa pathologie. Les patientes doivent être responsables et actrices de leurs soins. Les praticiens du service de lymphologie conseillent aux patientes de le porter toute la journée et de faire le maximum d'activité avec. Pour certains praticiens le port du manchon quotidien peut s'avérer d'avantage efficace que le port d'un bandage, qui peut majorer la diminution du lymphœdème au besoin. La littérature tend à la même approche [91].

e) La prescription

D'après les résultats de cette étude, le médecin fait la prescription du manchon en fonction de la clinique de la patiente mais cela peut être amené à changer en fonction de ses capacités fonctionnelles. Ce type de problématique peut se poser chez les personnes âgées, car elles n'auront peut-être pas la force d'enfiler un manchon avec une mitaine attenante. Lorsque le membre est dystrophié, un manchon sur mesure est nécessaire.

f) Les inconvénients

Le port du manchon peut être difficile à porter en société, il renvoie au cancer vécu par la patiente. Ainsi il peut susciter des questionnements à la patiente. Cela dépend de son cheminement vis-à-vis de sa pathologie, de son acceptation et de ses capacités à dialoguer sur ce sujet.

Les matériaux qui constituent le manchon sont chauds et difficilement supportables l'été. Il est essentiel que les mesures aient été prises initialement afin que celui-ci ne gêne pas la patiente. Le fait d'avoir un manchon avec mitaine attenante permet d'en avoir un seul, mais ce dernier peut s'abîmer plus rapidement.

g) L'entretien

Selon les thérapeutes interrogés, il existe des conseils d'entretien afin de faire perdurer dans le temps le manchon de compression. Il est conseillé aux patientes de le laver entre 30° et 40°, de ne pas le mettre dans le sèche-linge, de ne pas mettre d'adoucissant. L'idéal est de le laisser sécher à plat, et de le mettre dans un petit filet lorsqu'on le met au lavage. Il est conseillé de changer tous les trois mois de manchon. Le manchon de compression doit être renouvelé sous peine d'être moins efficace dans le temps. Il faut éviter de mettre la crème sous le manchon afin qu'il garde son élasticité et qu'il ne s'émail pas rapidement.

4.1.6 L'activité physique

a) Le type d'exercice

La pratique de gym douce peut être une bonne activité pour s'initier à une pratique sportive régulière. Des thérapeutes recommandent de travailler la mobilité et la force du membre supérieur et des cervicales. L'ouverture thoracique est un élément intéressant à incorporer dans la prise en charge. Parmi ces pratiques le yoga, le taïchi, l'aquagym et la natation peuvent être adaptés. Dans un second temps on cherchera à augmenter en intensité afin d'avoir un nombre de METS (Metabolic Equivalent of Task) minimum. Une revue systématique sur le yoga a été menée, et met en avant l'innocuité et les bénéfices sur les amplitudes du membre, la qualité de vie etc. Toutefois, il est à ce jour difficile de conclure sur un programme précis de yoga [63]. Dans une revue systématique, Baumann et al. ont montré que diverses activités (natation, yoga, exercices contre résistance, exercices aérobie etc.) n'avaient pas d'impact délétères sur le membre des patientes. Une augmentation de la force musculaire avec une diminution du tissu adipeux ont été constatées [92]. Le kinésithérapeute joue dans l'accompagnement d'activités physiques adaptées. Plusieurs activités ont été développées dans le cadre du cancer du sein tel que le dragon boat ou l'avirose. La marche nordique peut également être bénéfique, des études ont été menées sur ces patientes dans le cadre de pratique d'haltérophilie. Les patientes peuvent utiliser leurs membres supérieurs durant l'activité. L'augmentation du port de charge lourde durant les activités doit se faire de façon progressive. Une revue systématique a montré que l'haltérophilie n'induisait pas d'altération du membre et participait à la réduction du volume du membre [102]. La HAS et l'ISL rejoignent cette conclusion de l'indication au sport chez ces patientes [43,44].

Selon les thérapeutes participants à l'étude, si la pratique sportive de la patiente nécessite l'utilisation de son membre atteint, elle peut continuer tant que cela ne lui cause pas de douleurs ou d'autres problématiques. Dans le cas où elles n'ont pas de pratiques sportives, la natation est conseillée avant l'escalade ou la boxe d'après certains praticiens. Mais il n'y a pas d'interdiction. Certains sports peuvent requérir certaines précautions tels que les sports de combats. En effet, les chocs au niveau du thorax, les frottements peuvent être déconseillés. Cependant le karaté est l'un des premiers sports santé développé pour cette population. L'escrime est un sport de combat permettant d'éviter des coups directement sur le thorax, avec une garde haute. Plusieurs fédérations ouvrent leur discipline au sport adapté. Les patientes peuvent retrouver également des clubs de tir à l'arc. Il n'a pas été trouvé d'études concernant les sports de combats dans la littérature.

b) Les matériaux

Les praticiens évoquent le fait que l'activité physique peut provoquer une augmentation du membre, et que le port d'un manchon peut être bénéfique pour la patiente. Cependant le port de la compression ne pourra pas être toujours possible lors de certaines activités telles que la natation. Les manchons amovibles permettent de s'adapter en fonction du sport pratiqué. Le bandage peut être porté la journée. Lors des activités de la vie quotidienne ou d'activité physique, le bandage est d'avantage efficace. Les patientes peuvent porter un bandage compressif durant leur séance. Cependant si elles n'ont pas le temps d'effectuer de bandage avant leur séance ça ne doit pas les empêcher de faire leur activité physique. Pour ce qui est du port du manchon de compression durant l'activité, cela dépend si elles sont à l'aise avec ou non. Avec ou sans compression, il leur est conseillé de pratiquer de l'activité physique.

Pour certains thérapeutes le port du manchon durant l'activité physique n'est pas indispensable si la patiente ne constate pas d'augmentation du membre. Cependant son activité sportive doit être progressive, dans le cas où elle ferait une activité plus contraignante et non habituelle, il lui est recommandé de porter son manchon de compression. Certains thérapeutes recommandent aux patientes d'effectuer un bandage avant et après l'activité physique pour pallier au gonflement survenant à la suite de leur activité. Ce gonflement reste temporaire. Un essai contrôlé randomisé rejoint le discours des thérapeutes quant au fait que le manchon n'est pas strictement obligatoire lors de l'activité à partir du moment où il est régulièrement porté [103].

c) La posologie

Les patientes doivent adapter leurs séances d'activités physiques en fonction de certains critères tels que des sensations d'inconfort dans le membre. La décomposition de la durée des séances dans la semaine est une solution afin d'allier la gestion du lymphœdème avec le plaisir, les loisirs, la vie familiale et professionnelle. La notion de progressivité doit être présente dans le retour au sport des patientes, notamment à la suite des traitements de chimiothérapie, radiothérapie et/ou hormonothérapie. Il leur est conseillé de poursuivre leurs activités physiques durant les traitements de façon adaptée. L'activité physique est un élément important dans la thérapeutique de cette phase de maintien. Ces éléments ne sont pas renseignés dans la littérature.

d) Les freins des patientes

Certaines croyances sur une prophylaxie à tenir, qui consiste à éviter tout port de charge ne constitue pas un contexte favorisant pour instaurer la mise en pratique d'une activité physique. La culpabilisation des femmes quant au déclenchement de leur lymphœdème suite à un évènement dont elles seraient à l'origine est souvent retrouvée. Il faut motiver les patientes, leur redonner confiance à refaire de l'exercice physique et éloigner leurs inquiétudes. D'après certains praticiens l'âge et la douleur constituent des limites à la pratique d'activités physiques.

4.1.7 L'auto-drainage

a) L'apprentissage et la réalisation

Le kinésithérapeute peut former les patientes à l'auto-drainage. Certains praticiens en service de lymphologie l'apprennent à leurs patientes, dans des zones spécifiques. D'après une praticienne il ne peut pas y avoir d'effets délétères. Le drainage lymphatique serait d'avantage efficace sur des parties proximales au niveau du tronc et du sein. L'auto-drainage s'effectue en remontant vers la racine du membre. La HAS décrit des techniques similaires [43]. Sur les zones indurées, les patientes peuvent d'avantage mettre de la pression afin d'obtenir une peau plus souple. Cet avis est partagé avec l'étude de J.Ferrandez, PH. Ganchou et al. qui suggèrent l'adaptation de la pression en fonction de la texture de l'œdème [104]. Certains ne recommandent pas l'auto-drainage, et disent qu'il est plus efficace s'il est réalisé par une tierce personne. Si cela fait du bien à la patiente elle peut le faire mais d'après certains professionnels de santé il n'est pas chose aisée de s'auto-drainer.

Le risque est que la réalisation prenne un temps conséquent parmi une multitude d'autres soins considérés comme plus importants.

b) Les objectifs de l'auto-drainage

Les patientes ne ressentent pas de douleurs à proprement parlé de leur lymphœdème mais plus une sensation de lourdeur dans leur membre. L'auto-drainage agit sur cette sensation désagréable pour la patiente. Il sert également à modifier la texture de la peau afin qu'elle soit moins rigide et de favoriser le travail du manchon. L'auto-drainage permet d'accéder à des zones qui ne sont pas accessibles par le manchon.

Le drainage apporte à la patiente une évaluation de son lymphœdème, il lui permet de connaître la texture du membre et d'adapter le bandage et les autres soins. Elles peuvent être spécifiquement traitées par le bandage en l'adaptant. L'auto-drainage permet de travailler sur la somesthésie de la patiente, qui peut être diminuée par le lymphœdème. Le réchauffement de la peau fait partie d'un des effets bénéfiques de l'auto-drainage. La peau peut s'avérer être froide.

Certains praticiens ne voient pas d'utilité à l'auto-drainage. Ils préconisent d'autres types de manœuvres telles que des techniques de défibrosage avec la pulpe des doigts, ou du palpé roulé. L'auto-drainage peut s'avérer efficace en termes de ressenti des patientes. Pour ce qui concerne le volume, celui-ci n'aura pas particulièrement d'impact. Certains praticiens ne recommandent pas l'auto-drainage car il n'a pas d'intérêt dans la perte de volume. La HAS ne développe pas l'auto-drainage, et aborde l'intérêt du drainage en phase intensive [43]. La littérature évoque le drainage par une tierce personne et conclut difficilement à un bénéfice concernant la diminution du volume, du fait des limites des études [84,105]. Les entretiens ont permis d'aborder certains impacts qualitatifs que pouvait avoir l'auto-drainage, actuellement non étudiés dans la littérature.

4.1.8 La gestion du poids

a) Les conseils délivrés

Il est fondamental que les patientes aient un minimum de connaissances notamment sur la composition du lymphœdème. En effet, celui-ci est composé de : cellule adipeuses, lymphes et de l'eau. La stabilisation du poids est un élément majeur dans la gestion du lymphœdème. Cependant cela peut s'avérer compliqué durant la prise de certains traitements. Un suivi avec l'oncologue est recommandé. Un régime alimentaire adapté dans un cadre post-cancer par des professionnels spécialisés peut aider les patientes à avoir les bons apports énergétiques, notamment lors d'une reprise d'activité sportive. Le suivi des patientes par un nutritionniste peut s'avérer intéressant dans cette prise en charge. La littérature inscrit cette thématique dans une idée de santé globale et non dans la perte spécifique du volume du bras [87]. La HAS et l'ISL évoque également cet aspect dans le maintien du volume [43,44].

b) Les limites du contexte

Il peut s'avérer délicat de ramener le regard de la patiente sur un éventuel suivi de son poids. Cela dépend du contexte de traitement dans lequel elle se situe. Durant les cures de traitements contre le cancer il peut être difficile de demander à la patiente de surveiller sa prise de poids, dont elle ne sera pas seule détentrice de sa variation dans ce contexte aux multiples thérapeutiques.

4.1.9 La presso-thérapie

a) La réalisation

Les praticiens de cette étude indiquent que lors de la séance un gradient doit subsister afin d'éviter les reflux. La pression appliquée peut dépasser les 100 mmHg dans certains cas. Cela dépend du lymphœdème. Pour d'autres, le système lymphatique étant sous cutané il n'est pas utile de mettre plus de 40mmHg car au-delà il y aurait un écrasement des vaisseaux lymphatiques. Le patient peut trouver de la satisfaction mais il n'y aurait pas d'utilité en termes de volume à cela. Les thérapeutes insistent de façon unanime quant à l'application d'un programme établie en amont par un professionnel de santé. Une revue systématique et une méta-analyse ont étudié la presso-thérapie, 30 à 60 mmHg de pression serait conseillée mais avec un faible niveau de preuve. Les études actuelles ne permettent pas de conclure quant à la plus-value apportée par ce traitement [68,106].

b) Les objectifs

La presso-thérapie peut aider en complément dans le traitement en phase de maintien. Elle perçue de certains thérapeutes comme un adjuvant.

c) Les effets

Il est laissé supposer que l'impact sur le volume serait à court terme. Mais il n'y en aurait pas sur le long terme. Les patientes doivent prendre des précautions quant à l'excès de pression appliquée.

d) Les inconvénients

Il est essentiel d'avoir une machine de qualité, notamment pour le membre supérieur. Cependant le prix de ces machines est conséquent. Elle n'est pas forcément utile pour tous les stades. Selon les thérapeutes interrogés, les patientes avec BRCL avancé et ayant des moyens financiers, l'utilisation de l'appareil peut être une aide afin de diminuer le volume.

Il existe un risque de reflux, du fait que la machine ne prend pas en compte les sensations de la patiente et ne s'arrêtera pas toute seule. Cela nécessite une programmation préalable, accompagnée d'un professionnel de santé. La presso-thérapie n'est pas un outil substituable au drainage lymphatique manuelle. Il faut qu'elle soit bien réglée pour être efficace avec un professionnel qui adapte le programme.

e) **Les risques**

La pression de l'appareil ne doit pas être supérieure à celle de la pression aortique ou artérielle. En effet, un phénomène de garrot est dans ce cas créé. Avec une pression supra-veineuse, la session peut devenir délétère. La presso-thérapie est déconseillée par certains praticiens, ils préconisent de prendre des précautions quant à son utilisation. Cela repose sur des témoignages de patients ayant constatés une augmentation du volume de leur membre.

4.1.10 Le kinésio-taping

a) **L'efficacité**

Les résultats de cette étude suggèrent que le kinésio-taping ait un impact minime sur la décongestion sur le lymphoedème. Cependant il est apprécié des patientes. Il permet d'avoir une action drainante de l'œdème, au-même niveau que le drainage lymphatique. Cependant pour les zones indurées du sein celui-ci s'avère être efficace cliniquement. Il existe des montages spécifiques. Il permet également de recréer un contact notamment au niveau du sein. L'objectif n'est pas de brusquer la patiente mais au travers d'un soin, qu'elle puisse s'approprier son nouveau corps pouvant être douloureux. Cependant il n'aurait pas d'efficacité seul sur le volume, mais pourrait être efficace sous bandage. Cela est appuyé par deux revues systématiques [86,107].

b) **Les inconvénients**

Selon les thérapeutes, l'un des problèmes majeurs de kinésio-taping est le risque de lésion cutanée lors de son décollement. Pour pallier à cela il est possible de mettre de la mousse en dessous, cela évite de léser la peau.

4.1.11 Analyse des résultats des difficultés rencontrées pour l'application des auto-soins

a) **Les contre-indications**

Les soignants relatent des contre-indications au bandage et au manchon comme lors du développement d'une infection. En effet, la pression émise favorise la migration du foyer infectieux devenant ainsi délétère. Durant 48 heures, il doit y avoir un arrêt de toutes compressions, jusqu'à ce que l'antibiothérapie soit efficace. Lorsqu'il y a une augmentation de volume suite à l'infection, cela peut démoraliser la patiente.

Mais en reprenant par la suite les traitements elle peut retrouver le volume antérieur à l'infection. Dans les recommandations de l'HAS l'infection fait partie d'une des contre-indications au DLM et séance de rééducation de l'épaule [43].

b) Les freins retrouvés chez les patientes

Les thérapeutes ont relayé certaines difficultés rencontrées par les patientes. Lorsqu'il fait chaud, le manchon ou le bandage peuvent être difficilement supportables. Lors de l'activité physique également, certaines femmes ne souhaitent pas susciter de potentiels questionnements à ce sujet. Le bandage est un soin pouvant prendre du temps dans sa réalisation et requiert donc de s'organiser. De plus ces dispositifs représentent un investissement financier important. Chez certaines femmes ayant reçues des discours sur la possibilité d'aggravation de leur lymphœdème ne favorise en rien la pratique d'activité physique. Ces éléments font échos aux études qualitative sur le sujet [94–97].

4.1.12 Analyse des résultats sur l'éducation en santé chez les femmes atteintes d'un BRCL

a) L'accompagnement du thérapeute

Durant les entretiens il a été suggéré que le kinésithérapeute de ville va pouvoir suivre de façon globale les patientes, parfois en parallèle des traitements contre le cancer du sein. La prise en charge comporte le lymphœdème ainsi que d'autres problématiques pouvant concerner l'épaule. En effet, un travail des amplitudes articulaires de l'épaule, ainsi que de la cicatrice est essentiel. Le lymphœdème nécessite une mobilisation du membre afin de mobiliser la lymphe. Cela peut impliquer l'application de postures articulaires et musculaires et incorporant un travail respiratoire.

b) La formation des patientes

Les patientes doivent être formées afin de devenir autonome et de ne pas être dépendante si possible de quelqu'un dans la réalisation de leurs auto-soins. L'apprentissage des patientes est une entité centrale durant la phase intensive mais qui se poursuit durant la phase de maintien. Ce temps de conseils avec le thérapeute est dédié à leur pathologie et aux traitements, que certaines vont réinvestir lorsqu'elles seront chez elles. L'apprentissage des auto-soins aux patientes peut être mis en place si elles peuvent mobiliser certaines ressources tant sur le plan cognitif que physique. Il peut arriver qu'elles ne soient plus capables d'effectuer leur bandage et en cas de manquement d'accompagnement pour effectuer les bandages ces derniers deviennent accessoires.

Notamment dans un contexte de vieillissement avec d'autres éléments médicaux pouvant passer au premier plan. Les patientes rapportent avoir entendu parler du drainage lymphatique dans le cadre de la prévention de la survenue du lymphœdème. Cependant certains praticiens pensent que d'autres soins son a privilégié en amont notamment un travail sur l'épaule, et l'application d'une compression.

c) Les messages à véhiculer aux patientes

S'agissant d'une pathologie chronique, les soins peuvent s'avérer lassants. Le fait de garder un certain volume mais de devoir continuer les soins peut faire perdre l'envi de s'investir dans les traitements. La motivation doit être au cœur même des échanges.

Les messages délivrés aux patientes doivent être positifs et ne pas engendrer de culpabilité sur la réalisation des soins. Les auto-soins sont à adapter en fonction du volume, du ressenti, et de la texture du lymphœdème. Ils doivent être maintenus mais ils ne doivent pas dicter la vie des patientes. Le risque étant d'abandonner par la suite les traitements. Elles doivent être libres et autonomes dans leurs choix d'adaptation de leurs traitements. Elles doivent se fier à leur ressenti pour manager au mieux leurs auto-soins. Les patientes doivent avoir conscience qu'il s'agit d'une maladie chronique impliquant un traitement au long court. Il est recommandé aux patientes de continuer à effectuer dans la mesure du possible les activités qu'elles avaient initialement, que ce soit dans le domaine professionnel comme personnel. Certaines femmes ont l'idée de ne pas devoir utiliser leur bras. Plusieurs professionnels de santé s'opposent à cette idée et invitent ces femmes à initier ou poursuivre de l'activité physique. Des idées véhiculées sur des précautions à prendre sont transmises aux patientes comme le fait qu'il ne faut pas prendre la tension, faire de prise de sang sur le bras atteint d'un lymphœdème. Or pour certains thérapeutes ces précautions n'ont pas de véracité scientifique. Une revue narrative sur les précautions à prendre évoque l'absence de risque d'aggravation du BRCL lors de la prise de tension, d'une injection, d'une prise de sang ou durant un vol en avion dans le membre ipsilatéral [108].

4.1.13 Les supports de diffusion

a) Les outils d'éducation en santé

L'un des enjeux de la phase de maintien est que la patiente n'abandonne pas dès les premières difficultés ses traitements. Pour aider à cela, l'idée d'un support de suivi a été évoquée durant les entretiens. Il pourrait apporter des repères aux patientes. Il existe des critères pouvant permettre aux patientes d'adapter leurs soins qui sont : le volume, la texture et leur ressenti vis-à-vis de leur membre.

Des supports vidéo concernant l'auto-bandage sont parfois distribués aux atteintes. Cela leur permet de consulter comme effectuer un auto-bandage. Une étude s'est intéressée à la diffusion de vidéos sur la plateforme Youtube, cependant le contenu est actuellement incomplet et insuffisant. Mais cela pourrait être une source d'information pertinente [109].

b) Une application mobile

L'application mobile est un outil qui a été qualifié d'intéressant par les thérapeutes. Notamment dans le but d'échanger du contenu comme des vidéos. L'inconvénient de l'application mobile est l'apprentissage de son utilisation pour certains patients, et cela nécessite de disposer d'un smartphone. De plus en plus de personnes savent utiliser des applications mobiles, cela a été pratiqué durant les téléconsultations suite au Covid-19. L'application mobile a des avantages par rapport à un site web. Elle amène une praticité et permet d'avoir accès plus facilement aux informations.

Lorsque les patients sont suivis en phase intensive, de nombreux conseils leurs sont délivrés. Cependant il arrive qu'elles en perdent, ou ne pensent pas que ce soit utile sur le moment. Lors de l'entrée en phase de maintien, il arrive qu'elles se retrouvent démunies. Une application mobile leur permettrait de consulter facilement ces conseils. Cela pourrait les aider à être d'avantage observantes en les aidant à s'organiser. Comme en mettant en place des notifications de rappel pour effectuer leurs soins et les répartir dans la semaine notamment par la mise en place d'un calendrier. Une méta-analyse mit en évidence l'intérêt que pouvait avoir une application mobile dans la gestion de symptômes des femmes atteintes d'un cancer du sein, cela participait à diminuer leur anxiété, à améliorer leur compréhension. Cela a également fait l'objet d'un soutien social et a eu un effet bénéfique sur la qualité de vie des patientes [110].

D'après les résultats de la présente étude l'application doit expliciter l'intérêt des traitements et récapituler les points clés à savoir sur la pathologie. Elle pourrait contenir des conseils sur l'aspect alimentaire et sportif. Elle doit laisser libre à chacun la possibilité d'adapter ses soins comme elles l'entendent. Une application pourrait être un bon moyen de communication entre les patientes, et avec leurs thérapeutes. Cela pourrait permettre d'accéder aux données des patientes afin d'améliorer leur suivi. Une étude de 2022 portant sur la création d'une application mobile afin d'aider les patientes dans le management de leur BRCL a été réalisé. Cependant la réalisation des auto-soins ni figure pas, il s'agit de conseils sur l'hygiène de vie et l'activité physique [111].

La HAS recense une augmentation de 250 000, le nombre d'applications de santé de 2016 à 2020 [112]. Deux études sur la santé mobile dans le cadre de patientes atteintes de lymphœdèmes secondaires post cancer du sein ont été mené. En Iran pour la gestion des auto-soins [111] et l'autre via une application de chat [113]. Dans les deux cas, les études concluent sur des résultats positifs vers une amélioration de la qualité de vie des patientes. Il serait intéressant d'étudier la question sur la population française.

Aux vues de la croissance du nombre d'applications sur l'éducation pour la santé il fallut instaurer un système d'évaluation de ces dernières. Il existe un outil d'évaluation pour les applications mobiles dont la validité et la fiabilité ont été évaluées comme bonnes. Celui-ci a été traduit en français : MARS-F, et une étude de validité nous suggère son utilisation lors de développement d'une application mobile en santé [114].

4.2 Les forces et les limites de cette étude

4.2.1 La méthode de recherche effectuée

Dans le cadre de cette étude une méthode Delphi ou la technique du groupe nominal auraient pu être employées. Cependant la méthode Delphi est effectuée à partir de questionnaires distribués à un groupe d'experts. Le modèle du questionnaire répété jusqu'à obtention d'un consensus n'est cependant pas pertinent dans le cas présent. En effet, les nuances qu'apportent les entretiens sur les auto-soins permettent de s'approcher davantage des besoins des patientes. Il en va de même pour la technique du groupe nominal qui a pour objectif final de débattre sur différents sujets [115]. L'objectif de cette étude n'étant pas d'obtenir de consensus strictement défini mais des lignes directrices de ce qui est actuellement réalisé cliniquement, accompagnées de nuances afin d'apporter des clés aux patientes dans la réalisation de leurs auto-soins. Pour ce faire l'analyse inductive générale et thématique a permis d'obtenir divers témoignages de thérapeutes et d'en dégager de grandes thématiques afin d'affiner la réalisation des auto-soins.

4.2.2 L'échantillonnage des participants

L'une des limites majeures est le recrutement des participants qui pour la majorité étaient issue du même service de lymphologie. De plus, certaines études consultées dans le cadre théorique provenaient de ce lieu [91]. D'autre part, il s'agit de thérapeutes confrontés de façon régulière aux problématiques des patientes et participants à l'éducation thérapeutique de ces dernières. Certains praticiens ont cité durant les entretiens des marques concernant les compressions, il n'a pas été possible de vérifier l'existence de conflits d'intérêts.

L'enquêtrice avant les entretiens connaissait sept personnes sur les onze interviewés. Ces sept personnes avaient eu connaissance du projet de recherche en amont, elles connaissant le motif de l'enquête. Ces participants savaient l'intérêt que porte l'enquêtrice sur le sujet. Elles avaient connaissance de l'expérience de l'enquêtrice dans ce domaine.

4.2.3 L'utilisation d'entretiens semi-directifs

La subjectivité qu'implique les entretiens peut constituer une limite aux réponses apportées mais dans un même temps c'est ce qui fut recherché (ANNEXE VII). L'un des risques de cette étude est d'avoir induit un biais de confirmation de part un guide d'entretien préétablie induisant les thérapeutes à aborder certains soins. Cela permet de valider des croyances déjà installées du chercheur. Afin de l'atténuer, des recherches en amont de l'impact du BRCL avec des études contenant des témoignages de patientes permis d'avoir une vision nuancée, et également patient centrée [94,95]. L'un des potentiels biais de cette étude est le biais d'agrégation, du fait qu'à partir d'informations d'un groupe d'individu des déductions pour l'individu soient établies. Pour contrer ce biais il est rappelé que pour chaque soin, ces derniers sont adaptables à l'aide de la clinique et de symptômes décrit par les praticiens dans les résultats de l'étude. Les entretiens n'ont pas été répétés avec les mêmes participants. L'arrêt des recueils d'informations a été effectué par déficit de temps. Compte tenu du nombre d'entretiens effectués l'étude n'a pas pu arriver à saturation des données.

4.2.4 Les attentes futures

Comme le relate l'ISL [83] il y a un important manque d'études concernant la gestion du lymphœdème durant la phase de maintien. Afin de poursuivre cette analyse il pourrait être intéressant de suivre les patientes durant leur phase de maintien. Cela permettrait de poser un cadre sur les auto-soins à effectuer en fonction de la clinique. Pour se faire, une étude contrôlée randomisée pourrait être intéressante à mener. Cela nous renseignerait sur l'efficacité des traitements en se basant à partir de différents critères de jugements qui pourraient être : le volume, les symptômes associés (sensations, perte de mobilité, maladies cutanées) et la qualité de vie. Comme évoquer lors des entretiens l'un des outils de support de ces auto-soins et de suivi pourrait être une application mobile.

4.2.5 La mise en place d'une application mobile

Dans l'objectif d'informer le plus grand nombre de femmes atteintes d'un BRCL, la construction d'une application mobile pourrait permettre dans un premier temps de diffuser les informations essentielles dans le management de leur lymphœdème. Il existe des vidéos en ligne sur des sites web. D'après les entretiens menés, la construction d'une application mobile pourrait avoir sa place dans ce contexte de pathologie chronique. L'avis des patientes auraient permis d'avoir un avis davantage concret.

La santé numérique regroupe un panel d'outils numériques visant à promouvoir la santé des individus. D'après l'OMS elle se définit comme l'utilisation des technologies de

l'information et de la communication en soutien à la santé et aux domaines reliés dans le concept de cyber santé. On distingue la cyber santé (eHealth) de la santé mobile (mHealth) [116]. Le terme de e-santé est employé pour les applications informatiques en ligne ou hors ligne. La m-santé fait référence aux applications pour téléphone mobile. Les outils de santé numériques sont utilisés pour diverses pathologies dans le cadre de la prévention. L'OMS définit la santé mobile comme recouvrant "les pratiques médicales et de santé publique reposant sur des dispositifs mobiles tels que les téléphones portables, les systèmes de surveillance des patients, les assistants numériques personnels et autres appareils sans fil." La santé mobile améliore la qualité des soins et leur couverture. De plus, elle offre un accès à l'information, aux services et aux compétences en matière de santé. Elle permet de promouvoir des changements de comportements afin de prévenir la survenue de maladies aiguës ou chroniques [117]. En France il existe des lois encadrant l'espace numérique en santé. L'article R.111-38 du décret n°2021-1048 du 4 août 2021 relatif à la mise en œuvre de l'espace numérique nous indique qu'il existe un référencement des services et des outils numériques. Ce référencement se base sur des critères décrits dans l'article R. 111-37 [118].

Les applications mobiles en santé chez des patients atteints de maladies chroniques afin d'améliorer leur mode de vie est un phénomène qui devient de plus fréquent. Ce que promeuvent ces applications porte sur la réduction du poids corporel, la promotion d'une alimentation saine et l'adhésion à la pratique sportive. L'objectif est le changement de comportement du patient. Pour cela plusieurs outils sont utilisés au sein de ces applications : le transfert de connaissances via du contenu vidéo et photo, le partage d'expérience, et l'échange d'informations entre le patient et le professionnel ou entre les patients entre eux. Aider le patient via une application mobile dans l'autogestion de ses soins requiert en amont l'identification des fonctionnalités nécessaires [119]. Il a été observé que l'utilisation réussie du dispositif dépendait de la motivation des sujets, ainsi que du soutien qu'ils reçoivent lors de l'utilisation [120].

4.2.6 La projection professionnelle

Ce travail de recherche m'a permis de découvrir comment construire une étude qualitative. En effet, durant mes études à l'institut de masso-kinésithérapie il nous a été enseigné l'élaboration de travaux quantitatifs. Il fut très enrichissant d'aborder ces deux catégories d'études, j'ai pu acquérir de nouveaux outils pour de futures recherches.

Durant mon stage je m'étais façonnée une interprétation des soins réalisés dans le traitement du lymphœdème. Au fil de mes lectures et des échanges que j'eus avec les

thérapeutes, ma façon d’appréhender les auto-soins pris une autre tournure. Là où le désir de performance vient challenger le thérapeute, comme dans l’objectifs d’une perte de volume. J’ai pu constater qu’il était tout aussi pertinent de s’intéresser davantage aux problématiques des patientes afin de les aider au mieux. Les résultats de cette étude suggèrent une multitude de soins possibles à effectuer, mais ces derniers doivent être adaptés à la clinique ainsi qu’au mode de vie de la patiente.

V/ CONCLUSION

Face à la demande de conseils des patientes dans les gestions de leurs soins il me parut intéressant d’effectuer des recherches. Cette construction me permit de comprendre les besoins des patientes, leurs problématiques et de tenter d’apporter des éléments de réponses pour les aider au mieux dans leur quotidien. Les indications de la HAS de 2012, les recommandations de l’ISL de 2020 apportent les grands axes de traitements. La littérature tente de vérifier l’efficacité des traitements. Seulement trop peu d’études sont réalisées durant la phase de maintien. La faible qualité méthodologique de nombreuses études nous permet difficilement de conclure. Les résultats de cette étude suggèrent des éléments dans la réalisation et l’adaptabilité des soins.

Les résultats de cette étude suggèrent l’application d’une compression (manchon et/ou bandage) et cela pour l’ensemble des stades. Elle doit être adaptée dans sa réalisation et sa posologie en fonction de la texture et des fluctuations de volume du membre. L’aspect logistique doit également être pris en considération, en fonction de la vie socio-professionnelle et personnelle de la patiente, elle doit être en mesure de l’adapter. Le deuxième point essentiel du traitement réside dans la pratique d’une activité physique régulière dont aucune n’est contrindiquée bien que certaines soient plus adaptées que d’autres. Dans un second temps le DLM est enseigné aux patientes dans l’objectifs de drainer, de reprendre contact avec leur corps, et d’évaluer le lymphœdème. De plus des conseils sur les soins de peau sont essentiels afin de prévenir d’éventuelles complications. A ce jour il existe une surexposition de patientes à des traitements qui s’avèrent être conséquents, mais l’inverse est également présent. C’est pour cela qu’il serait intéressant de poursuivre ces recherches par la mise en place d’une étude en utilisant une application mobile regroupant l’ensemble de ce travail de recherche. Cela pourrait donner des pistes sur l’efficacité ou non de certains soins en fonction de la clinique des patientes en se basant sur différents critères de jugements.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Breslin JW, Yang Y, Scallan JP, Sweat RS, Adderley SP, Murfee WL. Lymphatic Vessel Network Structure and Physiology. *Compr Physiol* 2018;9:207–99. <https://doi.org/10.1002/cphy.c180015>.
- [2] Alitalo K, Tammela T, Petrova TV. Lymphangiogenesis in development and human disease. *Nature* 2005;438:946–53. <https://doi.org/10.1038/nature04480>.
- [3] Lynch PM, DeLano FA, Schmid-Schönbein GW. The Primary Valves in the Initial Lymphatics during Inflammation. *Lymphatic Research and Biology* 2007;5:3–10. <https://doi.org/10.1089/lrb.2007.5102>.
- [4] Visser J, van Geel M, Cornelissen AJM, van der Hulst RRWJ, Qiu SS. Breast Cancer-Related Lymphedema and Genetic Predisposition: A Systematic Review of the Literature. *Lymphatic Research and Biology* 2019;17:288–93. <https://doi.org/10.1089/lrb.2017.0083>.
- [5] W K. Physiological Perspective on Therapies of Lymphatic Vessels. *Advances in Wound Care* 2018. <https://doi.org/10.1089/wound.2017.0768>.
- [6] Bridenbaugh EA, Gashev AA, Zawieja DC. Lymphatic Muscle: A Review of Contractile Function. *Lymphatic Research and Biology* 2003;1:147–58. <https://doi.org/10.1089/153968503321642633>.
- [7] Scallan JP, Zawieja SD, Castorena-Gonzalez JA, Davis MJ. Lymphatic pumping: mechanics, mechanisms and malfunction. *The Journal of Physiology* 2016;594:5749–68. <https://doi.org/10.1113/JP272088>.
- [8] Granoff MD, Pardo JA, Johnson AR, Fleishman A, Tillotson E, Thomson S, et al. Superficial and Functional Lymphatic Anatomy of the Upper Extremity. *Plastic and Reconstructive Surgery* 2022;150:900–7. <https://doi.org/10.1097/PRS.0000000000009555>.
- [9] Ma C-X, Pan W-R, Liu Z-A, Zeng F-Q, Qiu Z-Q, Liu M-Y. Deep lymphatic anatomy of the upper limb: An anatomical study and clinical implications. *Ann Anat* 2019;223:32–42. <https://doi.org/10.1016/j.aanat.2019.01.005>.
- [10] Grada AA, Phillips TJ. Lymphedema. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2017;77:1009–20. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2017.03.022>.
- [11] Ghanta S, Cuzzone DA, Torrisi JS, Albano NJ, Joseph WJ, Savetsky IL, et al. Regulation of inflammation and fibrosis by macrophages in lymphedema. *Am J Physiol Heart Circ Physiol* 2015;308:H1065–77. <https://doi.org/10.1152/ajpheart.00598.2014>.
- [12] Jiang X, Nicolls MR, Tian W, Rockson SG. Lymphatic Dysfunction, Leukotrienes, and Lymphedema. *Annu Rev Physiol* 2018;80:49–70. <https://doi.org/10.1146/annurev-physiol-022516-034008>.
- [13] Dayan JH, Ly CL, Kataru RP, Mehrara BJ. Lymphedema: Pathogenesis and Novel Therapies. *Annu Rev Med* 2018;69:263–76. <https://doi.org/10.1146/annurev-med-060116-022900>.
- [14] Kapellas N, Demiri E, Lampropoulos A, Dionyssiou D. Genetic Predisposition in Cancer-Related Lymphedema: A Systematic Review. *Lymphatic Research and Biology* 2022. <https://doi.org/10.1089/lrb.2021.0081>.
- [15] Suami H, Scaglioni MF. Anatomy of the Lymphatic System and the Lymphosome Concept with Reference to Lymphedema. *Semin Plast Surg* 2018;32:5–11. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1635118>.
- [16] Vignes S. Les lymphœdèmes : du diagnostic au traitement. *La Revue de Médecine Interne* 2017;38:97–105. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2016.07.005>.

- [17] Husted Madsen A, Haugaard K, Soerensen J, Bokmand S, Friis E, Holtveg H, et al. Arm morbidity following sentinel lymph node biopsy or axillary lymph node dissection: a study from the Danish Breast Cancer Cooperative Group. *Breast* 2008;17:138–47. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2007.08.006>.
- [18] Ardekani MA, Ghaffari H, Mardi A, Refahi S. A historical literature review on the role of posterior axillary boost field in the axillary lymph node coverage and development of lymphedema following regional nodal irradiation in breast cancer. *Reports of Practical Oncology and Radiotherapy* 2021;26:635–46. <https://doi.org/10.5603/RPOR.a2021.0064>.
- [19] Nesvold I-L, Dahl AA, Løkkevik E, Marit Mengshoel A, Fosså SD. Arm and shoulder morbidity in breast cancer patients after breast-conserving therapy versus mastectomy. *Acta Oncologica* 2008;47:835–42. <https://doi.org/10.1080/02841860801961257>.
- [20] DiSipio T, Rye S, Newman B, Hayes S. Incidence of unilateral arm lymphoedema after breast cancer: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Oncology* 2013;14:500–15. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70076-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70076-7).
- [21] Boulon C, Becker F, Vignes S. [How to quantify limb edema?]. *J Mal Vasc* 2010;35:163–8. <https://doi.org/10.1016/j.jmv.2010.03.003>.
- [22] Rockson SG, Keeley V, Kilbreath S, Szuba A, Towers A. Cancer-associated secondary lymphoedema. *Nat Rev Dis Primers* 2019;5:22. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0072-5>.
- [23] Shah C, Whitworth P, Valente S, Schwarz GS, Kruse M, Kohli M, et al. Bioimpedance spectroscopy for breast cancer-related lymphedema assessment: clinical practice guidelines. *Breast Cancer Res Treat* 2023;198:1–9. <https://doi.org/10.1007/s10549-022-06850-7>.
- [24] Sheng L, Zhang G, Li S, Jiang Z, Cao W. Magnetic Resonance Lymphography of Lymphatic Vessels in Upper Extremity With Breast Cancer–Related Lymphedema. *Annals of Plastic Surgery* 2020;84:100–5. <https://doi.org/10.1097/SAP.0000000000001994>.
- [25] Paskett ED, Dean JA, Oliveri JM, Harrop JP. Cancer-Related Lymphedema Risk Factors, Diagnosis, Treatment, and Impact: A Review. *JCO* 2012;30:3726–33. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.41.8574>.
- [26] Chen Y-W, Tsai H-J, Hung H-C, Tsauo J-Y. Reliability Study of Measurements for Lymphedema in Breast Cancer Patients. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 2008;87:33–8. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e31815b6199>.
- [27] Sagen Å, Kåresen R, Skaane P, Risberg MA. Validity for the Simplified Water Displacement Instrument to Measure Arm Lymphedema as a Result of Breast Cancer Surgery. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2009;90:803–9. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2008.11.016>.
- [28] Goss JA, Greene AK. Sensitivity and Specificity of the Stemmer Sign for Lymphedema: A Clinical Lymphoscintigraphic Study. *Plastic and Reconstructive Surgery – Global Open* 2019;7:e2295. <https://doi.org/10.1097/GOX.0000000000002295>.
- [29] Zeltzer AA, Anzarut A, Hamdi M. A Review of Lymphedema for the Hand and Upper-Extremity Surgeon. *Journal of Hand Surgery* 2018;43:1016–25. <https://doi.org/10.1016/j.jhsa.2018.03.054>.
- [30] Executive Committee of the International Society of Lymphology. The diagnosis and treatment of peripheral lymphedema: 2020 Consensus Document of the International Society of Lymphology. *Lymphology* 2020;53:3–19.
- [31] He L, Qu H, Wu Q, Song Y. Lymphedema in survivors of breast cancer. *Oncol Lett* 2020;19:2085–96. <https://doi.org/10.3892/ol.2020.11307>.

- [32] Borman P. Lymphedema diagnosis, treatment, and follow-up from the view point of physical medicine and rehabilitation specialists. *Turk J Phys Med Rehabil* 2018;64:179–97. <https://doi.org/10.5606/tftrd.2018.3539>.
- [33] Agostini F, Attanasi C, Bernetti A, Mangone M, Paoloni M, del Monte E, et al. Web Axillary Pain Syndrome—Literature Evidence and Novel Rehabilitative Suggestions: A Narrative Review. *Int J Environ Res Public Health* 2021;18:10383. <https://doi.org/10.3390/ijerph181910383>.
- [34] Koehler LA, Hunter DW, Blaes AH, Haddad TC. Function, Shoulder Motion, Pain, and Lymphedema in Breast Cancer With and Without Axillary Web Syndrome: An 18-Month Follow-Up. *Phys Ther* 2018;98:518–27. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzy010>.
- [35] Jeong HJ, Sim Y-J, Hwang KH, Kim GC. Causes of Shoulder Pain in Women with Breast Cancer-Related Lymphedema: A Pilot Study. *Yonsei Medical Journal* 2011;52:661. <https://doi.org/10.3349/ymj.2011.52.4.661>.
- [36] Eaton LH, Narkthong N, Hulett JM. Psychosocial Issues Associated with Breast Cancer-Related Lymphedema: a Literature Review. *Curr Breast Cancer Rep* 2020;12:216–24. <https://doi.org/10.1007/s12609-020-00376-x>.
- [37] Dominick SA, Natarajan L, Pierce JP, Madanat H, Madlensky L. The psychosocial impact of lymphedema-related distress among breast cancer survivors in the WHEL Study. *Psycho-Oncology* 2014;23:1049–56. <https://doi.org/10.1002/pon.3510>.
- [38] Johansson K, Holmström H, Nilsson I, Ingvar C, Albertsson M, Ekdahl C. Breast cancer patients' experiences of lymphoedema. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2003;17:35–42. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2003.00119.x>.
- [39] Winch CJ, Sherman KA, Koelmeyer LA, Smith KM, Mackie H, Boyages J. Sexual concerns of women diagnosed with breast cancer-related lymphedema. *Support Care Cancer* 2015;23:3481–91. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2709-6>.
- [40] Meilani E, Zanudin A, Mohd Nordin NA. Psychometric Properties of Quality of Life Questionnaires for Patients with Breast Cancer-Related Lymphedema: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health* 2022;19:2519. <https://doi.org/10.3390/ijerph19052519>.
- [41] De Vrieze T, Fripiat J, Deltombe T, Gebruers N, Tjalma WAA, Nevelsteen I, et al. Cross-cultural validation of the French version of the Lymphedema Functioning, Disability and Health Questionnaire for Upper Limb Lymphedema (Lymph-ICF-UL). *Disability and Rehabilitation* 2021;43:2797–804. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1716271>.
- [42] Yamamoto T, Todo Y, Kaneuchi M, Handa Y, Watanabe K, Yamamoto R. STUDY OF EDEMA REDUCTION PATTERNS DURING THE TREATMENT PHASE OF COMPLEX DECONGESTIVE PHYSIOTHERAPY FOR EXTREMITY LYMPHEDEMA. *Lymphology* 2008;41.
- [43] Prise en charge masso-kinésithérapique d'un lymphoedème et d'une raideur de l'épaule après traitement d'un cancer du sein. Haute Autorité de Santé. déc 2012 n.d.
- [44] Executive Committee of the International Society of Lymphology. The diagnosis and treatment of peripheral lymphedema: 2020 Consensus Document of the International Society of Lymphology. *Lymphology* 2020;53:3–19.
- [45] International Society of Lymphology. The diagnosis and treatment of peripheral lymphedema. 2009 Concensus Document of the International Society of Lymphology. *Lymphology* 2009;42:51–60.
- [46] Lasinski BB, Thrift KM, Squire D, Austin MK, Smith KM, Wanchai A, et al. A Systematic Review of the Evidence for Complete Decongestive Therapy in the Treatment of Lymphedema From 2004 to 2011. *PM&R* 2012;4:580–601. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2012.05.003>.

- [47] Armer JM, Hulett JM, Bernas M, Ostby P, Stewart BR, Cormier JN. Best Practice Guidelines in Assessment, Risk Reduction, Management, and Surveillance for Post-Breast Cancer Lymphedema. *Curr Breast Cancer Rep* 2013;5:134–44. <https://doi.org/10.1007/s12609-013-0105-0>.
- [48] Davies C, Levenhagen K, Ryans K, Perdomo M, Gilchrist L. Interventions for Breast Cancer–Related Lymphedema: Clinical Practice Guideline From the Academy of Oncologic Physical Therapy of APTA. *Phys Ther* 2020;100:1163–79. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzaa087>.
- [49] Oh SH, Ryu SH, Jeong HJ, Lee JH, Sim Y-J. Effects of Different Bandaging Methods for Treating Patients With Breast Cancer-Related Lymphedema. *Ann Rehabil Med* 2019;43:677–85. <https://doi.org/10.5535/arm.2019.43.6.677>.
- [50] Ochalek K, Gradalski T, Szygula Z. Five-year assessment of maintenance combined physical therapy in postmastectomy lymphedema. *Lymphat Res Biol* 2015;13:54–8. <https://doi.org/10.1089/lrb.2014.0027>.
- [51] Vignes S, Porcher R, Arrault M, Dupuy A. Long-Term Management of Breast Cancer-Related Lymphedema after Intensive Decongestive Physiotherapy. *Breast Cancer Res Treat* 2007;101:285–90. <https://doi.org/10.1007/s10549-006-9297-6>.
- [52] McNeely ML, Dolgoy ND, Rafn BS, Ghosh S, Ospina PA, Al Onazi MM, et al. Nighttime compression supports improved self-management of breast cancer–related lymphedema: A multicenter randomized controlled trial. *Cancer* 2022;128:587–96. <https://doi.org/10.1002/cncr.33943>.
- [53] Thompson B, Gaitatzis K, Janse de Jonge X, Blackwell R, Koelmeyer LA. Manual lymphatic drainage treatment for lymphedema: a systematic review of the literature. *J Cancer Surviv* 2021;15:244–58. <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00928-1>.
- [54] Qiao J, Yang L, Kong Y, Huang X, Li Y, Bai D. Effect of Manual Lymphatic Drainage on Breast Cancer–Related Postmastectomy Lymphedema: A Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *Cancer Nursing* 2023;46:159. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001061>.
- [55] Ezzo J, Manheimer E, McNeely ML, Howell DM, Weiss R, Johansson KI, et al. Manual lymphatic drainage for lymphedema following breast cancer treatment. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003475.pub2>.
- [56] Dayes IS, Whelan TJ, Julian JA, Parpia S, Pritchard KI, D’Souza DP, et al. Randomized Trial of Decongestive Lymphatic Therapy for the Treatment of Lymphedema in Women With Breast Cancer. *JCO* 2013;31:3758–63. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.45.7192>.
- [57] Wanchai A, Armer JM. Manual Lymphedema Drainage for Reducing Risk for and Managing Breast Cancer–Related Lymphedema After Breast Surgery: A Systematic Review. *Nursing for Women’s Health* 2021;25:377–83. <https://doi.org/10.1016/j.nwh.2021.07.005>.
- [58] Ferrandez J-C, Ganchou P, Theys s, Torres Lacomba M, Serin D. Manual Lymphatic Drainage for Upper Limb Lymphedema: A Clinician’s Perspective for its Adaptation Adapter le Drainage Lymphatique Manuel pour le Lymphœdème du Membre Supérieur: Point de vue de Cliniciens. *Oncologie* 2022;23:1–9. <https://doi.org/10.32604/oncologie.2022.018110>.
- [59] Hsiao P-C, Liu J-T, Lin C-L, Chou W, Lu S-R. Risk of breast cancer recurrence in patients receiving manual lymphatic drainage: a hospital-based cohort study. *Ther Clin Risk Manag* 2015;11:349–58. <https://doi.org/10.2147/TCRM.S79118>.
- [60] Anderson RT, Kimmick GG, McCoy TP, Hopkins J, Levine E, Miller G, et al. A randomized trial of exercise on well-being and function following breast cancer surgery:

- the RESTORE trial. *J Cancer Surviv* 2012;6:172–81. <https://doi.org/10.1007/s11764-011-0208-4>.
- [61] Ahmed RL, Thomas W, Yee D, Schmitz KH. Randomized controlled trial of weight training and lymphedema in breast cancer survivors. *J Clin Oncol* 2006;24:2765–72. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.03.6749>.
- [62] Bok S-K, Jeon Y, Hwang P. Ultrasonographic Evaluation of the Effects of Progressive Resistive Exercise in Breast Cancer-Related Lymphedema. *Lymphatic Research and Biology* 2016;14:18–24. <https://doi.org/10.1089/lrb.2015.0021>.
- [63] Saraswathi V, Latha S, Niraimathi K, Vidhubala E. Managing Lymphedema, Increasing Range of Motion, and Quality of Life through Yoga Therapy among Breast Cancer Survivors: A Systematic Review. *Int J Yoga* 2021;14:3–17. https://doi.org/10.4103/ijoy.IJOY_73_19.
- [64] Pereira de Godoy JM, Azoubel LMO, Guerreiro Godoy M de F. Erysipelas and lymphangitis in patients undergoing lymphedema treatment after breast-cancer therapy. *Acta Dermatovenerologica Alpina, Pannonica, Et Adriatica* 2009;18:63–5.
- [65] Adams KE, Rasmussen JC, Darne C, Tan I-C, Aldrich MB, Marshall MV, et al. Direct evidence of lymphatic function improvement after advanced pneumatic compression device treatment of lymphedema. *Biomed Opt Express* 2010;1:114–25. <https://doi.org/10.1364/BOE.1.000114>.
- [66] Uzkeser H, Karatay S, Erdemci B, Koc M, Senel K. Efficacy of manual lymphatic drainage and intermittent pneumatic compression pump use in the treatment of lymphedema after mastectomy: a randomized controlled trial. *Breast Cancer* 2015;22:300–7. <https://doi.org/10.1007/s12282-013-0481-3>.
- [67] He L, Qu H, Wu Q, Song Y. Lymphedema in survivors of breast cancer. *Oncol Lett* 2020;19:2085–96. <https://doi.org/10.3892/ol.2020.11307>.
- [68] Shao Y, Qi K, Zhou Q-H, Zhong D-S. Intermittent pneumatic compression pump for breast cancer-related lymphedema: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Oncol Res Treat* 2014;37:170–4. <https://doi.org/10.1159/000360786>.
- [69] Gatt M, Willis S, Leuschner S. A meta-analysis of the effectiveness and safety of kinesiology taping in the management of cancer-related lymphoedema. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2017;26. <https://doi.org/10.1111/ecc.12510>.
- [70] Khan N, Huayllani MT, Lu X, Boczar D, Cinotto G, Avila FR, et al. Effects of diet-induced obesity in the development of lymphedema in the animal model: A literature review. *Obesity Research & Clinical Practice* 2022;16:197–205. <https://doi.org/10.1016/j.orcp.2022.05.003>.
- [71] Vuorio T, Nurmi H, Moulton K, Pikkarainen J, Robciuc MR, öhman M, et al. LYMPHATIC VESSEL INSUFFICIENCY IN HYPERCHOLESTEROLEMIC MICE ALTERS LIPOPROTEIN LEVELS AND PROMOTES ATHEROGENESIS. *Arterioscler Thromb Vasc Biol* 2014;34:1162–70. <https://doi.org/10.1161/ATVBAHA.114.302528>.
- [72] Roberts SA, Gillespie TC, Shui AM, Brunelle CL, Daniell KM, Locascio JJ, et al. Weight loss does not decrease risk of breast cancer–related arm lymphedema. *Cancer* 2021;127:3939–45. <https://doi.org/10.1002/cncr.33819>.
- [73] Zhao H, Wu Y, Zhou C, Li W, Li X, Chen L. Breast cancer-related lymphedema patient and healthcare professional experiences in lymphedema self-management: a qualitative study. *Support Care Cancer* 2021;29:8027–44. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06390-8>.
- [74] Shippee ND, Shah ND, May CR, Mair FS, Montori VM. Cumulative complexity: a functional, patient-centered model of patient complexity can improve research and

- practice. *Journal of Clinical Epidemiology* 2012;65:1041–51.
<https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2012.05.005>.
- [75] Ridgeway JL, Egginton JS, Tiedje K, Linzer M, Boehm D, Poplau S, et al. Factors that lessen the burden of treatment in complex patients with chronic conditions: a qualitative study. *Patient Preference and Adherence* 2014;8:339–51.
<https://doi.org/10.2147/PPA.S58014>.
- [76] La prévention selon l’OMS (1948): une classification selon le stade de la maladie n.d.
- [77] Klein A. De l’éducation du corps à l’éducation au corps : genèse et critique de l’éducation en santé. *Carrefours de l’éducation* 2011;32:31–47.
<https://doi.org/10.3917/cdle.032.0031>.
- [78] Article R. 4321-83 \textgreater Code de déontologie des Masseurs-Kinésithérapeutes. n.d.
- [79] Rafn BS, Christensen J, Larsen A, Bloomquist K. Prospective Surveillance for Breast Cancer-Related Arm Lymphedema: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Clin Oncol* 2022;40:1009–26. <https://doi.org/10.1200/JCO.21.01681>.
- [80] Yanardağ CH, Çürük GN, Karayurt Ö. Effects of selfcare and selected factors on the quality of life in women with breast cancer-related lymphedema. *Support Care Cancer* 2022;31:22. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07499-0>.
- [81] Ostby PL, Armer JM. Complexities of Adherence and Post-Cancer Lymphedema Management. *J Pers Med* 2015;5:370–88. <https://doi.org/10.3390/jpm5040370>.
- [82] Fu MR, Chen CM, Haber J, Guth AA, Axelrod D. The Effect of Providing Information about Lymphedema on the Cognitive and Symptom Outcomes of Breast Cancer Survivors. *Ann Surg Oncol* 2010;17:1847–53. <https://doi.org/10.1245/s10434-010-0941-3>.
- [83] Executive Committee of the International Society of Lymphology. The diagnosis and treatment of peripheral lymphedema: 2020 Consensus Document of the International Society of Lymphology. *Lymphology* 2020;53:3–19.
- [84] Qiao J, Yang L, Kong Y, Huang X, Li Y, Bai D. Effect of Manual Lymphatic Drainage on Breast Cancer–Related Postmastectomy Lymphedema: A Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *Cancer Nursing* 2023;46:159.
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001061>.
- [85] Baumann FT, Reike A, Reimer V, Schumann M, Hallek M, Taaffe DR, et al. Effects of physical exercise on breast cancer-related secondary lymphedema: a systematic review. *Breast Cancer Res Treat* 2018;170:1–13. <https://doi.org/10.1007/s10549-018-4725-y>.
- [86] Kasawara KT, Mapa JMR, Ferreira V, Added MAN, Shiwa SR, Carvas N, et al. Effects of Kinesio Taping on breast cancer-related lymphedema: A meta-analysis in clinical trials. *Physiother Theory Pract* 2018;34:337–45.
<https://doi.org/10.1080/09593985.2017.1419522>.
- [87] Tsai C-L, Hsu C-Y, Chang W-W, Lin Y-N. Effects of weight reduction on the breast cancer-related lymphedema: A systematic review and meta-analysis. *The Breast : Official Journal of the European Society of Mastology* 2020;52:116–21.
<https://doi.org/10.1016/j.breast.2020.05.007>.
- [88] McNeely ML, Dolgoy ND, Rafn BS, Ghosh S, Ospina PA, Al Onazi MM, et al. Nighttime compression supports improved self-management of breast cancer–related lymphedema: A multicenter randomized controlled trial. *Cancer* 2022;128:587–96.
<https://doi.org/10.1002/cncr.33943>.
- [89] Osório F, Ferro L, Garrido L, Henriques A, Cruz J, Fangueiro R, et al. Satisfaction with a therapeutic sleeve for arm lymphedema secondary to breast cancer treatment: Controlled crossover trial. *Porto Biomedical Journal* 2017;2:13–7.
<https://doi.org/10.1016/j.pbj.2016.11.005>.

- [90] Lasinski BB, Thrift KM, Squire D, Austin MK, Smith KM, Wanchai A, et al. A Systematic Review of the Evidence for Complete Decongestive Therapy in the Treatment of Lymphedema From 2004 to 2011. *PM&R* 2012;4:580–601. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2012.05.003>.
- [91] Vignes S. Les lymphœdèmes : du diagnostic au traitement. *La Revue de Médecine Interne* 2017;38:97–105. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2016.07.005>.
- [92] Baumann FT, Reike A, Reimer V, Schumann M, Hallek M, Taaffe DR, et al. Effects of physical exercise on breast cancer-related secondary lymphedema: a systematic review. *Breast Cancer Research and Treatment* 2018;170:1–13. <https://doi.org/10.1007/s10549-018-4725-y>.
- [93] Executive Committee. The Diagnosis and Treatment of Peripheral Lymphedema: 2016 Consensus Document of the International Society of Lymphology. *Lymphology* 2016;49:170–84.
- [94] Johansson K, Holmström H, Nilsson I, Ingvar C, Albertsson M, Ekdahl C. Breast cancer patients' experiences of lymphoedema. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2003;17:35–42. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2003.00119.x>.
- [95] Zhao H, Wu Y, Zhou C, Li W, Li X, Chen L. Breast cancer-related lymphedema patient and healthcare professional experiences in lymphedema self-management: a qualitative study. *Support Care Cancer* 2021;29:8027–44. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06390-8>.
- [96] Shippee ND, Shah ND, May CR, Mair FS, Montori VM. Cumulative complexity: a functional, patient-centered model of patient complexity can improve research and practice. *Journal of Clinical Epidemiology* 2012;65:1041–51. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2012.05.005>.
- [97] Ridgeway JL, Egginton JS, Tiedje K, Linzer M, Boehm D, Poplau S, et al. Factors that lessen the burden of treatment in complex patients with chronic conditions: a qualitative study. *Patient Preference and Adherence* 2014;8:339–51. <https://doi.org/10.2147/PPA.S58014>.
- [98] Lebeau J-P. Initiation à la recherche qualitative en santé: le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. Puteaux] [Paris: Global média santé CNGE productions; 2021.
- [99] LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (1). 2012.
- [100] Mestre S, Calais C, Gaillard G, Nou M, Pasqualini M, Ben Amor C, et al. Interest of an auto-adjustable nighttime compression sleeve (MOBIDERM® Autofit) in maintenance phase of upper limb lymphedema: the MARILYN pilot RCT. *Support Care Cancer* 2017;25:2455–62. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3652-5>.
- [101] Vignes S, Arrault M. [Adverse effects of compression in treatment of limb lymphedema]. *J Mal Vasc* 2009;34:338–45. <https://doi.org/10.1016/j.jmv.2009.07.001>.
- [102] Wanchai A, Armer JM. Effects of weight-lifting or resistance exercise on breast cancer-related lymphedema: A systematic review. *Int J Nurs Sci* 2018;6:92–8. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2018.12.006>.
- [103] Johansson K, Tibe K, Weibull A, Newton RC. Low intensity resistance exercise for breast cancer patients with arm lymphedema with or without compression sleeve. *Lymphology* 2005;38:167–80.
- [104] Ferrandez J-C, Ganchou P, Theys s, Torres Lacomba M, Serin D. Manual Lymphatic Drainage for Upper Limb Lymphedema: A Clinician's Perspective for its Adaptation Adapter le Drainage Lymphatique Manuel pour le Lymphœdème du Membre Supérieur: Point de vue de Cliniciens. *Oncologie* 2022;23:1–9. <https://doi.org/10.32604/oncologie.2022.018110>.

- [105] Wanchai A, Armer JM. Manual Lymphedema Drainage for Reducing Risk for and Managing Breast Cancer–Related Lymphedema After Breast Surgery: A Systematic Review. *Nursing for Women’s Health* 2021;25:377–83. <https://doi.org/10.1016/j.nwh.2021.07.005>.
- [106] Phillips JJ, Gordon SJ. Intermittent Pneumatic Compression Dosage for Adults and Children with Lymphedema: A Systematic Review. *Lymphat Res Biol* 2019;17:2–18. <https://doi.org/10.1089/lrb.2018.0034>.
- [107] Marotta N, Lippi L, Ammendolia V, Calafiore D, Inzitari MT, Pinto M, et al. Efficacy of kinesio taping on upper limb volume reduction in patients with breast cancer-related lymphedema: a systematic review of randomized controlled trials. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine* 2023;59:237–47. <https://doi.org/10.23736/S1973-9087.23.07752-3>.
- [108] Ferguson CM, Swaroop MN, Horick N, Skolny MN, Miller CL, Jammallo LS, et al. Impact of Ipsilateral Blood Draws, Injections, Blood Pressure Measurements, and Air Travel on the Risk of Lymphedema for Patients Treated for Breast Cancer. *J Clin Oncol* 2016;34:691–8. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.61.5948>.
- [109] Küçükakkaş O, İnce B. Can YouTube be used as an educational tool in lymphedema rehabilitation? *Arch Physiother* 2022;12:5. <https://doi.org/10.1186/s40945-022-00130-9>.
- [110] Luo X, Chen Y, Chen J, Zhang Y, Li M, Xiong C, et al. Effectiveness of mobile health-based self-management interventions in breast cancer patients: a meta-analysis. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 2022;30:2853–76. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06568-0>.
- [111] Ahmadi M, Shahrokhi SN, Khavaninzadeh M, Alipour J. Development of a Mobile-Based Self-care Application for Patients with Breast Cancer-Related Lymphedema in Iran. *Applied Clinical Informatics* 2022;13:935–48. <https://doi.org/10.1055/s-0042-1757295>.
- [112] Santé mobile : des applications de qualité. Haute Autorité de Santé n.d.
- [113] Liang X, You M, Wen C, Hou F, Kang J, Lv Z, et al. Self-administration of complex decongestive therapy facilitated by the mobile application WeChat improves lymphedema and quality of life in breast cancer survivors: an observational study. *Annals of Translational Medicine* 2022;10:146. <https://doi.org/10.21037/atm-21-6662>.
- [114] Saliassi I, Martinon P, Darlington E, Smentek C, Tardivo D, Bourgeois D, et al. Promoting Health via mHealth Applications Using a French Version of the Mobile App Rating Scale: Adaptation and Validation Study. *JMIR MHealth and UHealth* 2021;9:e30480. <https://doi.org/10.2196/30480>.
- [115] Humphrey-Murto S, Varpio L, Wood TJ, Gonsalves C, Ufholz L-A, Mascioli K, et al. The Use of the Delphi and Other Consensus Group Methods in Medical Education Research: A Review. *Academic Medicine* 2017;92:1491. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000001812>.
- [116] Santé numérique. Consortium santé numérique - Université de Montréal n.d.
- [117] Utilisation des technologies numériques appropriées pour la santé publique n.d.
- [118] Décret n° 2021-1048 du 4 août 2021 relatif à la mise en œuvre de l’espace numérique de santé. 2021.
- [119] Debon R, Coleone JD, Bellei EA, De Marchi ACB. Mobile health applications for chronic diseases: A systematic review of features for lifestyle improvement. *Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews* 2019;13:2507–12. <https://doi.org/10.1016/j.dsx.2019.07.016>.
- [120] Kampmeijer R, Pavlova M, Tambor M, Golinowska S, Groot W. The use of e-health and m-health tools in health promotion and primary prevention among older adults: a

systematic literature review. BMC Health Services Research 2016;16:290.
<https://doi.org/10.1186/s12913-016-1522-3>.

SOMMAIRES DES ANNEXES:

ANNEXE I : Paramètres diagnostics actuels du lymphœdème

ANNEXE II : Auto-questionnaire LYMPH-ICF-MS version française

ANNEXE III : Qualité méthodologique des études

ANNEXE IV : Synthèse des recommandations et de la littérature existante

ANNEXE V : Document d'information et de consentement

ANNEXE VI : Résultats intégrales des entretiens

ANNEXE VII : Retranscription des entretiens

ANNEXE I : Paramètres diagnostics actuels du lymphœdème

Table 2 | Current diagnostic parameters and tests for lymphoedema

Diagnostic parameter	Measurement method	Advantages	Disadvantages
Clinical presentation: <ul style="list-style-type: none"> • Pitting • Stemmer's sign • Peau d'orange 	Physical examination	Readily available and inexpensive	Not sensitive to preclinical, early or mild disease
Change in limb volume: <ul style="list-style-type: none"> • Absolute change relative to baseline measurement (ideally pre-treatment) • Absolute or relative change in the difference in limb volume relative to the contralateral limb 	<ul style="list-style-type: none"> • Circumference-based tape measurements at set intervals along each limb, which are used as raw scores or converted to a volume measurement of the intervening segment using a geometric formula^{64,65} • Water displacement, in which the volume of water displaced from the receptacle is equivalent to the volume of the limb fully immersed within it • Perometry, which derives circumference-based measurements from the shadow image created as the arm interrupts beams of light; these serial circumference measures are then converted to a calculated volume²⁰⁹ 	Accurate and reproducible	<ul style="list-style-type: none"> • Inconvenient and time consuming • Volume displacement and perometry require special equipment
Bioimpedance ratio of affected to unaffected limb	Bioimpedance spectroscopy	Easily performed and inexpensive	<ul style="list-style-type: none"> • Requires special equipment • Sensitive but not specific
Tissue dielectric constant	Hand-held probe	Easily performed and inexpensive	<ul style="list-style-type: none"> • Requires special equipment • Sensitive but not specific
Dermal backflow patterns	Imaging techniques with a radionuclide (that is, lymphoscintigraphy) or near infrared fluorescence (lymphography)	High specificity	<ul style="list-style-type: none"> • Not easily quantifiable • Entails a degree of patient discomfort • Not highly amenable to repetitive surveillance because of cost and patient discomfort

ANNEXE II : Auto-questionnaire LYMPH-ICF-MS version française

Supplementary File S1. The French version of the Lymphedema Functioning, Disability and Health Questionnaire for Upper Limb Lymphedema (Lymph-ICF-UL)^a

**OEDÈME LYMPHATIQUE DU MEMBRE SUPÉRIEUR, HANDICAP ET PROBLÈME DE PARTICIPATION:
QUESTIONNAIRE LYMPH-ICF-MS**

Nom et prénom:

Date:

Un œdème lymphatique du bras et/ou de la main peut avoir des effets sur le physique et le mental, ainsi que limiter vos activités quotidiennes et poser des problèmes dans la vie sociale.

Ce questionnaire comprend **29 questions** établies sur base d'informations fournies par des personnes souffrant de la même affection que vous.

À côté de chaque question, vous voyez les numéros de 0 à 10. S'il vous plaît indiquez le nombre de plaintes que vous avez à la suite de votre œdème et dans quelle mesure vous pouvez effectuer vos activités ou de participer à la vie sociale. 0 correspond à "aucune plainte / douleur" ou «aucun effort» pour réaliser l'activité et 10 correspond à «incapable d'exécuter" ou "insupportable symptômes / douleur» ou. Cochez le cercle vide si ce n'est pas d'application.

Par exemple:

Pas du tout **Énormément**

1. Avez-vous mal au bras? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Si vous ne ressentez aucune douleur à votre bras, vous encerclez le chiffre 0.

Très bien **Pas du tout**

↓ ↓

2. Etes-vous capable de repasser? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pas d'application

Si vous repassez difficilement, vous encerclez le chiffre 9.

Si vous n'avez jamais repassé parce que vous avez une aide-ménagère ou que vous repassez avec l'autre bras, mettez une croix dans le cercle ☒ "pas applicable" à côté de la ligne.

Choisissez la réponse qui correspond le mieux à votre situation **au cours des deux dernières semaines**. Essayez de ne pas passer trop de temps par réponse et tentez de répondre à toutes les questions.

Ceci est un questionnaire personnel et ne peut être rempli que par vous personnellement. Lorsque vous remplissez le questionnaire, ne discutez pas de vos réponses avec votre entourage immédiat.

Fonctions physiques

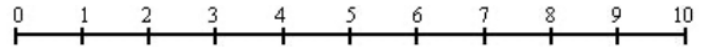
Dans votre bras, sentez-vous:

Pas du tout

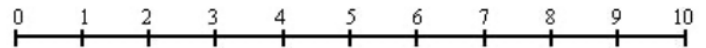
Énormément



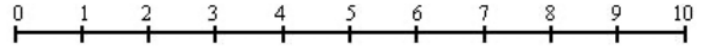
1. Une sensation de lourdeur (fatigue) ?



2. Une sensation de raideur?



3. Un gonflement?



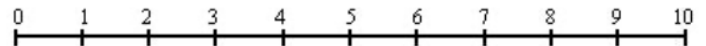
Au niveau de votre bras, avez-vous:

Pas du tout

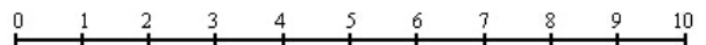
Énormément



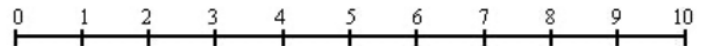
4. Une perte de force?



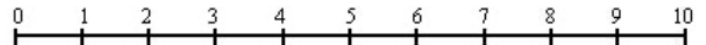
5. Des picotements?



6. Des douleurs?



7. Une tension au niveau de la peau?



Fonctions mentales

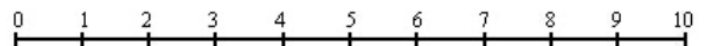
Suite à vos problèmes au niveau du bras:

Pas du tout

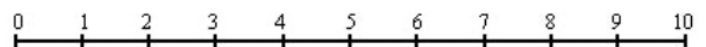
Énormément



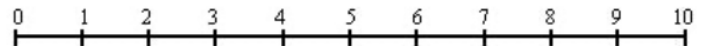
8. Êtes-vous triste?



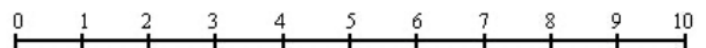
9. Vous sentez-vous découragé(e)?



10. Manquez-vous de confiance en vous?



11. Êtes-vous tendu(e)?



Vie domestique

Êtes-vous capable d'effectuer les tâches suivantes:

Très bien

Pas du tout

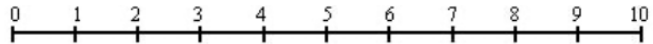
Pas d'application

↓

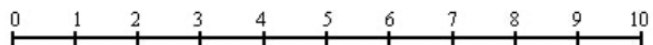
↓

↓

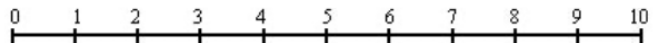
12. Nettoyer (frotter, aspirer, balayer)?



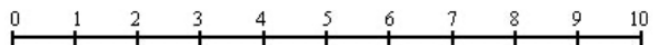
13. Cuisiner?



14. Repasser?



15. Travailler dans le jardin?



Mobilité

Êtes-vous capable d'effectuer les tâches suivantes:

Très bien

Pas du tout

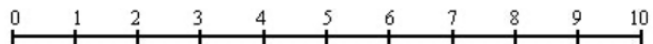
Pas d'application

↓

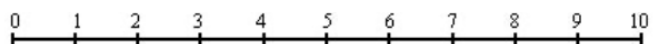
↓

↓

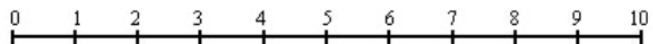
16. Actions au-dessus de la tête (ex. Pendre le linge)?



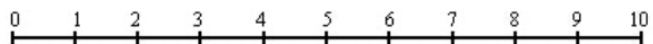
17. Porter/soulever des objets lourds (ex. seau d'eau/ sac rempli de courses)?



18. Dormir sur le côté affecté?



19. Travailler à l'ordinateur (> 30 min)?



	Très bien	Pas du tout	Pas d'application
	↓	↓	↓
20. Bronzer?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		<input type="radio"/>
21. Conduire?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		<input type="radio"/>
22. Marcher à pied (>2 km)?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		<input type="radio"/>
23. Rouler à vélo?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		<input type="radio"/>

Grands domaines de la vie et vie sociale

	Très bien	Pas du tout	Pas d'application
	↓	↓	↓
Êtes-vous capable d'effectuer les tâches suivantes:			
24. Partir en vacances? <i>Quel(s) type(s) de vacances:</i> _____	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		<input type="radio"/>
25. Pratiquer vos hobbies?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		<input type="radio"/>
26. Faire du sport? <i>Quel(s) sport(s):</i> _____	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		<input type="radio"/>
27. Porter les vêtements de votre choix?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		<input type="radio"/>
28. Exercer votre métier?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		<input type="radio"/>
29. Vie sociale avec vos proches (ex. sorties restaurant, concerts, soirées)?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		<input type="radio"/>

“The French version of the Lymphedema Functioning, Disability and Health Questionnaire for Upper Limb Lymphedema (Lymph-ICF-UL) may not be reproduced without written permission of the authors.

ANNEXE III : Qualité méthodologique des études

Évaluation de la qualité méthodologique, des limites et des résultats d'études sur les auto-soins

Types de soins	Articles des bases de données	Score	Critère(s) de jugement(s)	Résultats	Limites
Thérapie décongestive complexe (TDC)	<p><i>A Systematic Review of the Evidence for Complete Decongestive Therapy in the Treatment of Lymphedema From 2004 to 2011</i></p> <p><u>Bonnie B Lasinski</u></p>	<p>AMSTAR-2 : 3/14</p>	<p>-Volume -Qualité de vie -Douleur</p>	<p>-Diminution du volume à court terme (1er mois) -Entretien du volume à long terme (étudié sur 6 mois) -Amélioration de la qualité de vie et diminution des douleurs -Efficace des stades légers à graves.</p>	<p>-3 études prospectives abordent la phase de maintien -Hétérogénéité de la population -Certains articles n'abordent pas le TDC -Date de 2012 -Absence de CMD</p>
	<p><i>Five-Year Assessment of Maintenance Combined Physical Therapy in Postmastectomy Lymphedema</i></p> <p><u>Katarzyna Ochalek</u></p>	<p>PEDro : 2/11</p>	<p>-Volume du membre</p>	<p>-Augmentation du volume du BRCL de 7% dans le groupe -Diminution de 9% dans le groupe avec surveillance et application du TDC</p>	<p>-Importante différence d'effectif entre les deux groupes (Na = 40, Nb = 20) -Augmentation de 7% du volume dans le groupe B par rapport à la phase intensive -Faible conservation de l'observance thérapeutique au bout de 5 ans (28,8%) -Manque de données en fonction des adaptations du manchon et des stades</p>

<p>Manchon compression</p>	<p>de</p> <p><i>Satisfaction with a therapeutic sleeve for arm lymphedema secondary to breast cancer treatment: Controlled crossover trial</i> <u>F. Osório</u></p>	<p>PEdro : 2/11</p>	<p>-Sensation du manchon -Design -Satisfaction de la couleur -Facilité du portage -Réduction de volume</p>	<p>Amélioration du confort du patient entre le manchon standard et le manchon PRADEX®. Pas de différence significative concernant le volume.</p>	<p>-L'absence de période de wash out -Les résultats concernant le volume ne sont pas interprétables. -Aucun CMD n'a été établi. -Un possible conflit d'intérêt avec la société de fabrication du manchon et le service de l'hôpital où s'est effectué l'étude est notable.</p>
<p>Bandage</p>	<p><i>Nighttime compression supports improved self-management of breast cancer-related lymphedema: A multicenter randomized controlled trial</i> - Margaret L. McNeely</p>	<p>PEdro : 8/11</p>	<p>-Volume -Qualité de vie</p>	<p>-Compression nocturne attribue une diminution du volume et une amélioration de la qualité de vie. Entre les groupes compressions et celui sans compression nocturne aucune différence significative.</p>	<p>-Absence de CMD -Pas de précisions sur les différences de résultats entre les BRCL légers et modérés.</p>
<p>Drainage lymphatique</p>	<p>Manuel</p> <p><i>Manual Lymphedema Drainage for Reducing Risk for and Managing Breast Cancer-Related Lymphedema After Breast Surgery: A Systematic Review</i> Ausanee Wanchai & Jane M. Arme</p>	<p>AMSTA R-2 5/14</p>	<p>Volume du membre</p>	<p>-Pas de changement significatif avec le "traitement standard" (vêtement compressif, soins de peau) -Pas de changement significatif avec le "traitement standard" sans DLM et ajout d'un bandage -Pas de changement significatif entre le DLM et l'auto-drainage.</p>	<p>-Pas toutes les femmes ont un BRCL -Outils non homogènes de mesure -Absence de description de technique -Traitement standard non clairement défini -Absence de CDM</p>

<p>Drainage lymphatique Manuel</p>	<p><i>Effect of Manual Lymphatic Drainage on Breast Cancer-Related Lymphedema</i> Postmastectomy Qiao, Jia MD</p>	<p>AMSTA R-2 9/16</p>	<p>-Volume du membre -Symptômes et fonction du bras</p>	<p>-Pas de réduction significative du volume -Pas de réduction significative de sensation de lourdeur + mobilité du bras -Réduction du volume significative si DLM >20 semaines</p>	<p>-Terme de douleur non défini explicitement -Utilisation de très peu d'études pour les résultats -Hétérogénéité du traitement comparateur</p>
<p>Exercice Physique</p>	<p><i>Effects of physical exercise on breast cancer-related secondary lymphedema: a systematic review</i> <u>F. T. Baumann</u></p>	<p>AMSTA R-2 : 7/14</p>	<p>-Volume -Amplitude des mouvements -Qualité de vie</p>	<p>-Réduction du volume -Amélioration de la flexion de coude et épaule, de la rotation externe, force de préhension -Amélioration de la qualité de vie -Diminution de graisse sous cutané et augmentation de la masse musculaire</p>	<p>-Diversité importante des programmes d'activité physique (mélange de plusieurs sport et modalités variables) -Méthodes d'évaluations hétérogènes -Absence de CMD -Pas de classification par stades</p>
<p>Pressothérapie</p>	<p><i>Intermittent Pneumatic Compression Pump for Breast Cancer-Related Lymphedema: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials</i> Yi Shao</p>	<p>AMSTA R-2 : 10/16</p>	<p>-Volume du membre supérieur -Symptômes subjectifs - Mobilité articulaire</p>	<p>-Pas de différences significatives entre le groupe avec TDC + Pressothérapie et TDC seules pour la diminution du volume et les symptômes subjectifs.</p>	<p>-Important hétérogénéité dans les protocoles des ECR -Faible qualité méthodologique des études incluses (grade B ou C) -Peu ECR inclus</p>
<p>Kinésio-taping</p>	<p><i>Effects of Kinesio Taping on breast cancer-related lymphedema: A meta-analysis in clinical trials</i> <u>Karina Tamy Kasawara</u></p>	<p>AMSTA R-2 : 7/14</p>	<p>-Volume de membre supérieur -Qualité de vie</p>	<p>-Diminution significative sur le volume mais pas différente des autres traitements -Avis controversé sur la qualité de vie</p>	<p>-Hétérogénéité des protocoles -Hétérogénéité des outils d'évaluation -Absence de CMD -Faible qualité des études -Peu d'études incluses (7)</p>

<p>Gestion du poids</p>	<p><i>Effects of weight reduction on the breast cancer-related lymphedema: A systematic review and meta-analysis</i> <u>Chi-Lin Tsai</u></p>	<p>AMSTAR-2 : 8/14</p>	<p>Primaire : Volume du membre</p>	<p>-Diminution du volume des deux bras mais pas de diminution de l'écart initiale de volume entre les deux bras -Lorsque les lymphatiques sont atteints cela n'est pas réversible par la perte de poids.</p>	<p>- Trop peu d'études (seulement 3) - Schéma d'étude non clairement défini -Absence d'évaluation rigoureuse des biais</p>
-------------------------	---	----------------------------	--	---	--

Items	Traduction/Interprétation	Conclusion
1. Est-ce que les questions de recherche et les critères d'inclusion de la revue ont inclus les critères PICO ?	P : Patients atteints d'un lymphœdème I : Thérapie décongestive complexe, drainage lymphatique manuelle, bandage compressif C : non déterminé O : Efficacité	✗
2. Est-ce que le rapport de la revue contenait une déclaration explicite indiquant que la méthode de la revue a été établie avant de conduire la revue ? Est-ce que le rapport justifiait toute déviation significative par rapport au protocole ?	Non : - Absence de la question de recherche - Absence de la stratégie de recherche - Absence des critères d'inclusions et d'exclusions - Absence de l'évaluation des risques de biais ✗ Aucun protocole n'a été enregistré.	✗
3. Les auteurs ont-ils expliqué leur choix de schémas d'étude à inclure dans la revue ?	Aucune information donnée	✗
4. Les auteurs ont-ils utilisé une stratégie de recherche documentaire exhaustive ?	Recherche dans plus de deux bases de données, mais absence des termes utilisés pour la recherche.	✗
5. Les auteurs ont-ils effectué en double la sélection des études ?	« ALFP authors (K.M.S., M.K.A., B.R.S., J.N.C., J.M.A.) sorted relevant literature by passing Screening 1 into included and excluded articles and topical areas (Screening 2). »	✓
6. Les auteurs ont-ils effectuée en double l'extraction des données ?	Aucune information donnée	✗
7. Les auteurs ont-ils fourni une liste des études exclues et justifié les exclusions ?	Aucune information donnée	✗
8. Les auteurs ont-ils décrit les études incluses de manière suffisamment détaillée ?	Absence de la description de la population (table 3).	✗
9. Les auteurs ont-ils utilisé une technique satisfaisante pour évaluer le risque de biais des études individuelles incluses dans la revue ?	Aucune information donnée	✗
10. Les auteurs ont-ils indiqué les sources de financement des études incluses dans la revue ?	Table 3	✓
11. Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs ont-ils utilisé des méthodes appropriées pour la combinaison statistique des résultats ?	/	/
12. Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs ont-ils évalué l'impact potentiel des risques de biais des études individuelles sur les résultats de la méta-analyse ou d'une autre synthèse des preuves ?	/	/
13. Les auteurs ont-ils pris en compte le risque de biais des études individuelles lors de l'interprétation/de la discussion des résultats de la revue ?	Table 3	✓
14. Les auteurs ont-ils fourni une explication satisfaisante pour toute hétérogénéité observée dans les résultats de la revue, et une discussion sur celle-ci ?	Importante hétérogénéité des populations et des traitements sans justification	✗
15. S'ils ont réalisé une synthèse quantitative, les auteurs ont-ils mené une évaluation adéquate des biais de publication (biais de petite étude) et ont discuté de son impact probable sur les résultats de la revue ?	Absente	✗
16. Les auteurs ont-ils rapporté toute source potentielle de conflit d'intérêts, y compris tout financement reçu pour réaliser la revue ?	Uniquement des remerciements pouvant laisser supposer un conflit d'intérêt : « ALFP staff and reference librarian time were supported by industry donations to the ALFP. »	✗
TOTAL DES ITEMS	3/14 -Hétérogénéité des populations (BRCL, lymphœdème du membre supérieur, inférieur) -Hétérogénéité dans la prise des mesures (pérométrie, circonférence, ultrason, bioimpédance) -Critères de jugements hétérogène (volume du membre, qualité de vie) -Abord du CDT seul par uniquement 3 études prospectives sur les 27 études	

		Éléments de réponses
1) Source des sujets <input checked="" type="checkbox"/>		“ were registered at the Lymphedema Clinic at St Lazarus Hospice in Cracow”
1) Critères d'éligibilité (inclusion, non-inclusion et/ou exclusion) <input checked="" type="checkbox"/>		Non renseigné, uniquement les caractéristique des femmes sélectionnées : « The study sample included women with grade 1 arm lymphedema due to axillary surgery and/or radiotherapy for breast cancer treatment, with wrist circumference 170–230mm, who already used a compression class 1 sleeve on a daily basis, prescribed in our institution by a physiatrist and provided by the hospital free-of-charge, as a technical aid”
2. Répartition aléatoire (ou randomisation) <input checked="" type="checkbox"/>	Satisfait si est mentionné que l'allocation a été effectuée de manière aléatoire (ou randomisée). -la méthode utilisée n'a pas besoin d'être précisée -si l'étude est en cross-over, c'est l'ordre des traitements qui	
3. Assignment secrète (c'est la mise en aveugle de la personne qui gère l'entrée des sujets dans l'étude selon les critères d'éligibilité) <input checked="" type="checkbox"/>	Satisfait si est mentionné : Pas d'assignment secrète, un premier groupe de femmes a essayé un type de manchon puis au bout de 15 jours à échange avec l'autre groupe de femmes qui en portait un autre durant les 15 premiers jours.	
4. Comparabilité des groupes au départ (afin qu'il n'y ait pas d'assymétrie initiale entre les groupes constitués) <input checked="" type="checkbox"/>	Tableau 1 caractérisant la totalité des patientes, pas d'informations en fonction des groupes.	
5. Sujets « en aveugle » <input checked="" type="checkbox"/>	Satisfait s'il est rapporté : -que les personnes sont en aveugle ou en insu ou masquées <input checked="" type="checkbox"/> OU qu'elles ne connaissent pas la répartition/allocation des sujets dans les groupes <input checked="" type="checkbox"/> L'aveuglement des patientes était difficilement réalisable. Les thérapeutes comme les évaluateurs n'étaient pas en aveugles.	
6. Thérapeutes « en aveugle » <input checked="" type="checkbox"/>		
7. Évaluateurs « en aveugle » <input checked="" type="checkbox"/>		
8. Suivi adéquat (plus les perdus de vue sont nombreux, plus le biais d'attrition augmente)	-être en mesure de pouvoir lire, connaître OU calculer le pourcentage de sujets dont on a obtenu les résultats pour le critère de jugement principal sur le nombre initial de sujets randomisés ET que ce pourcentage soit strictement supérieur à 85% Une seule patiente a été soumise à un traitement palliatif.	
9. Analyse en intention de traiter <input checked="" type="checkbox"/>	- que l'analyse a été effectuée en intention de traiter OU -explicitement que tous les sujets ont reçu le traitement correspondant à leur allocation OU -explicitement que tous les sujets ont été analysés conformément à leur groupe d'allocation initial (même s'ils n'y ont pas été observants) Pas de renseignements pouvant y répondre.	
10. Comparaison statistique inter- groupes <input checked="" type="checkbox"/>	Satisfait si est mentionnée une comparaison finale entre les groupes (pour au moins l'un des critères de jugement principal) sous la forme : -du test d'hypothèse, avec le calcul du « petit p » OU - de l'estimation de la différence des effets entre groupes et de son intervalle de confiance Impossibilité d'interpréter les résultats car ils ne sont pas présentés par groupes et ordre d'intervention. L'effet d'un manchon sur l'autre n'est pas visible.	
11. Estimation de l'effet et de sa variabilité <input checked="" type="checkbox"/>	Satisfait si est mentionné pour au moins l'un des critères de jugement principal : -l'estimation des effets ET -l'estimation de leur variabilité Non renseignée.	
TOTAL DES ITEMS	2/11 -Importante différence d'effectif entre les deux groupes (Na = 40, Nb = 20) -Augmentation de 7% du volume dans le groupe B par rapport à la phase intensive -Faible conservation de l'observance thérapeutique au bout de 5 ans (28,8%) -Manque de données en fonction des adaptations du manchon et des stades	

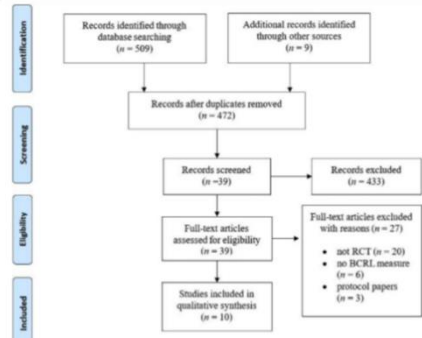
		Éléments de réponses
2) Source des sujets <input checked="" type="checkbox"/>		"Two breast nurses of Breast Center of Centro Hospitalar São João interviewed personally all 46 women"
1) Critères d'éligibilité (inclusion, non-inclusion et/ou exclusion) <input checked="" type="checkbox"/>		Non renseigné, uniquement les caractéristique des femmes sélectionnées : « The study sample included women with grade 1 arm lymphedema due to axillary surgery and/or radiotherapy for breast cancer treatment, with wrist circumference 170–230mm, who already used a compression class 1 sleeve on a daily basis, prescribed in our institution by a physiatrist and provided by the hospital free-of-charge, as a technical aid"
2. Répartition aléatoire (ou randomisation) <input checked="" type="checkbox"/>	Satisfait si est mentionné que l'allocation a été effectuée de manière aléatoire (ou randomisée). -la méthode utilisée n'a pas besoin d'être précisée -si l'étude est en cross-over, c'est l'ordre des traitements qui	
3. Assignation secrète (c'est la mise en aveugle de la personne qui gère l'entrée des sujets dans l'étude selon les critères d'éligibilité) <input checked="" type="checkbox"/>	Satisfait si est mentionné : Pas d'assignation secrète, un premier groupe de femmes a essayé un type de manchon puis au bout de 15 jours à échange avec l'autre groupe de femmes qui en portait un autre durant les 15 premiers jours.	
4. Comparabilité des groupes au départ (afin qu'il n'y ait pas d'asymétrie initiale entre les groupes constitués) <input checked="" type="checkbox"/>		Tableau 1 caractérisant la totalité des patientes, pas d'informations en fonction des groupes.
5. Sujets « en aveugle » <input checked="" type="checkbox"/>	Satisfait s'il est rapporté : -que les personnes sont en aveugle ou en insu ou masquées <input checked="" type="checkbox"/> OU qu'elles ne connaissent pas la répartition/allocation des sujets dans les groupes <input checked="" type="checkbox"/>	
6. Thérapeutes « en aveugle » <input checked="" type="checkbox"/>	L'aveuglement des patientes était difficilement réalisable. Les thérapeutes comme les évaluateurs n'étaient pas en aveugles.	
7. Évaluateurs « en aveugle » <input checked="" type="checkbox"/>		
8. Suivi adéquat (plus les perdus de vue sont nombreux, plus le biais d'attrition augmente) <input checked="" type="checkbox"/>		-être en mesure de pouvoir lire, connaître OU calculer le pourcentage de sujets dont on a obtenu les résultats pour le critère de jugement principal sur le nombre initial de sujets randomisés ET que ce pourcentage soit strictement supérieur à 85% Une seule patiente a été soumise a un traitement palliatif.
9. Analyse en intention de traiter <input checked="" type="checkbox"/>		- que l'analyse a été effectuée en intention de traiter OU -explicitement que tous les sujets ont reçu le traitement correspondant à leur allocation OU -explicitement que tous les sujets ont été analysés conformément à leur groupe d'allocation initial (même s'ils n'y ont pas été observants) Pas de renseignements pouvant y répondre.
10. Comparaison statistique inter- groupes <input checked="" type="checkbox"/>		Satisfait si est mentionnée une comparaison finale entre les groupes (pour au moins l'un des critères de jugement principal) sous la forme :
		-du test d'hypothèse, avec le calcul du « petit p » OU - de l'estimation de la différence des effets entre groupes et de son intervalle de confiance Impossibilité d'interpréter les résultats car ils ne sont pas présentés par groupes et ordre d'intervention. L'effet d'un manchon sur l'autre n'est pas visible.
11. Estimation de l'effet et de sa variabilité <input checked="" type="checkbox"/>		Satisfait si est mentionné pour au moins l'un des critères de jugement principal : -l'estimation des effets ET -l'estimation de leur variabilité Non renseignée.
TOTAL DES ITEMS		2/11 L'étude ne fournit pas assez d'information sur les différents groupes. L'absence de période de wash out peut induire l'effet d'une des manchons sur l'autre. Elle fournit des résultats globaux sans différencier les groupes et l'ordre de réalisation de l'intervention. Ainsi les résultats concernant le volume ne sont pas interprétables. Aucun CMD n'a été établi. L'évaluation des autres critères de jugements (sensation du manchon, design, satisfaction de la couleur, la facilité à le porter) ont été évalué avec un score de 0 à 10. Un conflit d'intérêt avec la société de fabrication du manchon et le service de l'hôpital où s'est effectué l'étude est notable.

		Éléments de réponses
3) Source des sujets <input checked="" type="checkbox"/>		Essai parallèle, multicentrique canadien (centres de recrutements cités)
-critères d'éligibilité (inclusion, non-inclusion et/ou exclusion) <input checked="" type="checkbox"/>		<p>The following eligibility criteria were used to determine inclusion in the trial:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Woman with a diagnosis of BCRL in the ipsilateral arm. 2. A minimum increase of 200 mL or 10% in arm volume over the unaffected arm.⁷ 3. Completion of all primary and adjuvant cancer treatments by a minimum of 1 month before randomization. 4. Being in the lymphedema maintenance phase and agreeable to not pursuing any other lymphedema treatments beyond the assigned intervention. 5. Having her own properly fitted compression sleeve for daytime maintenance and agreeing to wear her daytime sleeve as per standard care (SC) for a minimum of 12 hours per day. 6. Not using nighttime compression as a maintenance strategy before study entry. <p>The following were used as exclusion criteria:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Clinical or radiological evidence of active breast cancer, either local or metastatic. 2. History and clinical diagnosis of bilateral arm lymphedema. 3. Serious nonmalignant disease that would preclude daily treatment and follow-up. 4. Contraindications to compression therapy. 5. Other disorders that precluded obtaining informed consent or adherence to the protocol.
		6. Inability to comply with the protocol, measurement, and follow-up schedule due to factors such as a vacation during the study period.
2. Répartition aléatoire (ou randomisation) <input checked="" type="checkbox"/>	<p>Satisfait si est mentionné que l'allocation a été effectuée de manière aléatoire (ou randomisée). <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>-la méthode utilisée n'a pas besoin d'être précisée</p> <p>-si l'étude est en cross-over, c'est l'ordre des traitements qui</p>	Assignement au hasard dans l'un des trois groupes.
3. Assignment <u>secrète</u> (c'est la mise en aveugle de la personne qui gère l'entrée des sujets dans l'étude selon les critères d'éligibilité) <input checked="" type="checkbox"/>	<p>Satisfait si est mentionné :</p> <p>-que l'allocation a été <u>secrète</u> <input checked="" type="checkbox"/></p>	
2. Répartition aléatoire (ou randomisation) <input checked="" type="checkbox"/>	<p>Satisfait si est mentionné que l'allocation a été effectuée de manière aléatoire (ou randomisée). <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>-la méthode utilisée n'a pas besoin d'être précisée</p> <p>-si l'étude est en cross-over, c'est l'ordre des traitements qui</p>	Assignement au hasard dans l'un des trois groupes.

4. Comparabilité des groupes au départ (afin qu'il n'y ait pas d'assymétrie initiale entre les groupes constitués) ✓	Table 1 ✓
5. Sujets « en aveugle » ✗	Satisfait s'il est rapporté : -que les personnes sont en aveugle ou en insu ou masquées ✗
6. Thérapeutes « en aveugle » ✗	OU qu'elles ne connaissent pas la répartition/allocation des sujets dans les groupes ✗
7. Évaluateurs « en aveugle » ✓	
8. Suivi adéquat (plus les perdus de vue sont nombreux, plus le biais d'attrition augmente) ✓	-être en mesure de pouvoir lire, connaître OU calculer le pourcentage de sujets dont on a obtenu les résultats pour le critère de jugement principal sur le nombre initial de sujets randomisés ET que ce pourcentage soit strictement supérieur à 85%
9. Analyse en intention de traiter ✓	- que l'analyse a été effectuée en intention de traiter OU -explicitement que tous les sujets ont reçu le traitement correspondant à leur allocation OU -explicitement que tous les sujets ont été analysés conformément à leur groupe d'allocation initial (même s'ils n'y ont pas été observants)
10. Comparaison statistique inter- groupes ✓	Satisfait si est mentionnée une comparaison finale entre les groupes (pour au moins l'un des critères de jugement principal) sous la forme : -du test d'hypothèse, avec le calcul du « petit p » OU - de l'estimation de la différence des effets entre groupes et de son intervalle de confiance
11. Estimation de l'effet et de sa variabilité ✗	Satisfait si est mentionné pour au moins l'un des critères de jugement principal : -l'estimation des effets ET -l'estimation de leur variabilité
TOTAL DES ITEMS	8/11 Absence de CMD Résultats : amélioration d'avantage sur les BRCL léger sans données chiffré par rapport au modéré Aucune donnée sur le stade éléphantiasis.

AMSTAR-2 - Manual Lymphedema Drainage for Reducing Risk for and Managing Breast Cancer–Related Lymphedema After Breast Surgery: A Systematic Review

Items	Traduction/Interprétation	Conclusion
1. Est-ce que les questions de recherche et les critères d'inclusion de la revue ont inclus les critères PICO ?	P : Patientes avec cancer du sein I : Drainage lymphatique manuel C : Groupe contrôle → Pas de précision O : Volume (évalué par déplacement d'eau, perométrie ou circonférentielle) S : Seuls les ECR était inclus	✗
2. Est-ce que le rapport de la revue contenait une déclaration explicite indiquant que la méthode de la revue a été établie avant de conduire la revue ? Est-ce que le rapport justifiait toute déviation significative par rapport au protocole ?	- question de recherche : Quelle est l'association de l'utilisation de MLD avec réduction du risque et prise en charge de BCRL ? -La stratégie de recherche -Critères d'inclusions et d'exclusions - l'évaluation des risques de biais Aucun protocole n'a été enregistré.	✗
3. Les auteurs ont-ils expliqué leur choix de schémas d'étude à inclure dans la revue ?	Ils ont sélectionné des ECR uniquement « Only RCTs were included in the review. Cross-sectional or longitudinal design, qualitative design, case studies, reviews, and expert opinion papers were excluded. »	✓
4. Les auteurs ont-ils utilisé une stratégie de recherche documentaire exhaustive ?	Databases : Science-Direct, Scopus, PubMed, and CINAHL	✓

5. Les auteurs ont-ils effectué en double la sélection des études ?	When the title and abstract appeared to meet the inclusion criteria, two authors independently scanned the article.	✓
6. Les auteurs ont-ils effectuée en double l'extraction des données ?	Non renseigné	✗
7. Les auteurs ont-ils fourni une liste des études exclues et justifié les exclusions ?	 <p>Pas de liste des études fournie.</p>	✗
8. Les auteurs ont-ils décrit les études incluses de manière suffisamment détaillée ?	Pas d'informations exhaustives.	✗
9. Les auteurs ont-ils utilisé une technique satisfaisante pour évaluer le risque de biais des études individuelles incluses dans la revue ?	The risk of bias for each study was assessed by using the Cochrane risk-of-bias tool (Higgins et al., 2019).	✓

10. Les auteurs ont-ils indiqué les sources de financement des études incluses dans la revue ?		✗
11. Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs ont-ils utilisé des méthodes appropriées pour la combinaison statistique des résultats ?		/
12. Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs ont-ils évalué l'impact potentiel des risques de biais des études individuelles sur les résultats de la méta-analyse ou d'une autre synthèse des preuves ?		/
13. Les auteurs ont-ils pris en compte le risque de biais des études individuelles lors de l'interprétation/de la discussion des résultats de la revue ?	Pas de prise en compte individuelle Quelques éléments apportés : Higher-quality RCTs should be performed to reduce the risk of bias and more fully evaluate the effectiveness of MLD in reducing the risk of and managing lymphedema.	✗
14. Les auteurs ont-ils fourni une explication satisfaisante pour toute hétérogénéité observée dans les résultats de la revue, et une discussion sur celle-ci ?	-Majorité des études menées en Europe, technique DLM née à Paris et s'est étendue. -DLM souvent administré dans le cadre de plusieurs traitements.	✗
15. S'ils ont réalisé une synthèse quantitative, les auteurs ont-ils mené une évaluation adéquate des biais		✗

de publication (biais de petite étude) et ont discuté de son impact probable sur les résultats de la revue ?		
16. Les auteurs ont-ils rapporté toute source potentielle de conflit d'intérêts, y compris tout financement reçu pour réaliser la revue ?	Funding This work was supported by a grant from the Praboromarajchanok Institute of Health Workforce Development, Ministry of Public Health, Thailand. NWH	✓
TOTAL DES ITEMS	5/14 - 2 études avec femmes sans BRCL -Hétérogénéité des outils de mesures -Pas de description des techniques utilisé -Population mal définie -Absence d'évaluation rigoureuse des biais -Peu d'études incluses -Absence des critères d'inclusions	

AMSTAR-2 - Effect of Manual Lymphatic Drainage on Breast Cancer-Related Postmastectomy Lymphedema

Items	Traduction/Interprétation	Conclusion
1. Est-ce que les questions de recherche et les critères d'inclusion de la revue ont inclus les critères PICO ?	P : Patient atteint d'un BRCL I : Drainage manuel lymphatique C : ? O : Réduction du BRCL, amélioration des symptômes, fonctions du bras	✗

2. Est-ce que le rapport de la revue contenait une déclaration explicite indiquant que la méthode de la revue a été établie avant de conduire la revue ? Est-ce que le rapport justifiait toute déviation significative par rapport au protocole ?	<p>Oui partiel :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Absence de la question de recherche -La stratégie de recherche -Critères d'inclusions et d'exclusions -Absence de l'évaluation des risques de biais ✗ Aucun protocole n'a été enregistré. 	✗
3. Les auteurs ont-ils expliqué leur choix de schémas d'étude à inclure dans la revue ?	«Inclusion criteria included the following: 1) randomized controlled trials (RCTs), including cross-over and cluster RCTs; 2) patients with BCRL»	✓
4. Les auteurs ont-ils utilisé une stratégie de recherche documentaire exhaustive ?		✓

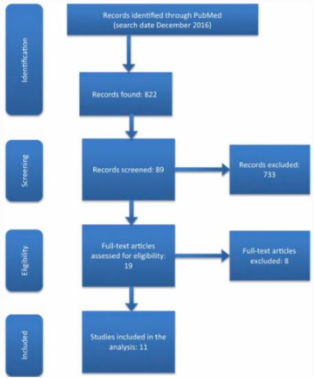
5. Les auteurs ont-ils effectué en double la sélection des études ?	Non indiqué	✗																																																																																																																					
6. Les auteurs ont-ils effectuée en double l'extraction des données ?		✓																																																																																																																					
7. Les auteurs ont-ils fourni une liste des études exclues et justifié les exclusions ?	Absence de justifications : « Publications not meeting the inclusion criteria or patients with serious complications (vital signs unstable) were excluded.»	✗																																																																																																																					
8. Les auteurs ont-ils décrit les études incluses de manière suffisamment détaillée ?	<p>Table - Characteristics of Included Trials</p> <table border="1" data-bbox="496 1413 1329 1756"> <thead> <tr> <th>Study</th> <th>No. of Patients</th> <th>Intervention Program (Experimental Group Control Group)</th> <th>Definition of BCRL</th> <th>Initial Arm Volume, Mean (SD), mL (Experimental Group Control Group)</th> <th>Age Range, Mean (SD), y</th> <th>BMI Range, Mean (SD), kg/m²</th> <th>Treatment Duration, wk</th> <th>No. of Sessions</th> <th>No. of Chemotherapy Sessions</th> <th>No. of Radiotherapy Sessions</th> <th>Follow-up, mo</th> <th>LR</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Johansson et al, 1999³⁶</td> <td>38</td> <td>CB + MLD (n = 20); CB (n = 18)</td> <td>Volume >10%</td> <td>NA (2841); NA (2852)</td> <td>47.5-69.5 (57.5)</td> <td>NA NA</td> <td>1</td> <td><20</td> <td>15; 18</td> <td>NA</td> <td>>0.75</td> <td>NA</td> </tr> <tr> <td>Andersen et al, 2000³⁵</td> <td>44</td> <td>ST + MLD (n = 23); ST (n = 21)</td> <td>Volume >30%</td> <td>340 (122); 361 (136)</td> <td>25-77 (53)</td> <td>NA NA</td> <td>2</td> <td>8</td> <td>9; 6</td> <td>12; 11</td> <td>12</td> <td>4</td> </tr> <tr> <td>Stizia et al, 2002³⁸</td> <td>28</td> <td>MLD (n = 15); SLD (n = 13)</td> <td>PCEV ≥20%</td> <td>NA (3395); NA (3423)</td> <td>48-85 (68)</td> <td>NA NA</td> <td>2</td> <td>10</td> <td>NA</td> <td>NA</td> <td>>1</td> <td>4</td> </tr> <tr> <td>Williams et al, 2002³⁶</td> <td>60</td> <td>MLD (n = 29); SLD (n = 31)</td> <td>Volume >10%</td> <td>NA; NA</td> <td>NA 57.9; 59.3</td> <td>NA NA</td> <td>3</td> <td>21</td> <td>7; 3</td> <td>22; 25</td> <td>>3</td> <td>2</td> </tr> <tr> <td>McNeely et al, 2004³⁷</td> <td>50</td> <td>CB + MLD (n = 25); CB (n = 25)</td> <td>D-volume >150 mL</td> <td>535 (NA); 630 (NA)</td> <td>NA (13)</td> <td>NA NA</td> <td>4</td> <td>28</td> <td>14; 6</td> <td>21; 18</td> <td>>1</td> <td>5</td> </tr> <tr> <td>Dayes et al, 2013³⁹</td> <td>103</td> <td>CB + MLD (n = 57); CB (n = 46)</td> <td>Volume >10%</td> <td>3422 (838); 3266 (781)</td> <td>61; 59 NA</td> <td>32; 30 NA</td> <td>4</td> <td>20</td> <td>38; 28</td> <td>50; 36</td> <td>>6</td> <td>NA</td> </tr> <tr> <td>Bergmann et al, 2014³⁴</td> <td>57</td> <td>ST + MLD (n = 28); ST (n = 29)</td> <td>D-circumference >3 cm</td> <td>NA; NA</td> <td>62.16; 63.55 (9.06); 10.98</td> <td>30.44; 29.08 (5.54); 5.97</td> <td>3.4</td> <td>10</td> <td>14; NA</td> <td>14; NA</td> <td>1</td> <td>9</td> </tr> <tr> <td>Tambour et al, 2018⁷</td> <td>77</td> <td>ST + MLD (n = 39); ST (n = 38)</td> <td>D-circumference >3 cm</td> <td>2942.9 (593.9); 2889.7 (491.3)</td> <td>62.0; 60.9 (11.5); 10.8</td> <td>29.6; 29.4 (5.5); 5.3</td> <td>4</td> <td>8</td> <td>NA</td> <td>NA</td> <td>7</td> <td>NA</td> </tr> </tbody> </table> <p>Abbreviations: BCRL, breast cancer-related postmastectomy lymphedema; CB, compression banding; D-circumference, circumference difference; D-volume, volume difference; LR, the number of patients lost to follow-up; MLD, manual lymphatic drainage; PCEV, percentage change in excess limb volume; SLD, simple lymphatic drainage; ST, standard treatment.</p>	Study	No. of Patients	Intervention Program (Experimental Group Control Group)	Definition of BCRL	Initial Arm Volume, Mean (SD), mL (Experimental Group Control Group)	Age Range, Mean (SD), y	BMI Range, Mean (SD), kg/m ²	Treatment Duration, wk	No. of Sessions	No. of Chemotherapy Sessions	No. of Radiotherapy Sessions	Follow-up, mo	LR	Johansson et al, 1999 ³⁶	38	CB + MLD (n = 20); CB (n = 18)	Volume >10%	NA (2841); NA (2852)	47.5-69.5 (57.5)	NA NA	1	<20	15; 18	NA	>0.75	NA	Andersen et al, 2000 ³⁵	44	ST + MLD (n = 23); ST (n = 21)	Volume >30%	340 (122); 361 (136)	25-77 (53)	NA NA	2	8	9; 6	12; 11	12	4	Stizia et al, 2002 ³⁸	28	MLD (n = 15); SLD (n = 13)	PCEV ≥20%	NA (3395); NA (3423)	48-85 (68)	NA NA	2	10	NA	NA	>1	4	Williams et al, 2002 ³⁶	60	MLD (n = 29); SLD (n = 31)	Volume >10%	NA; NA	NA 57.9; 59.3	NA NA	3	21	7; 3	22; 25	>3	2	McNeely et al, 2004 ³⁷	50	CB + MLD (n = 25); CB (n = 25)	D-volume >150 mL	535 (NA); 630 (NA)	NA (13)	NA NA	4	28	14; 6	21; 18	>1	5	Dayes et al, 2013 ³⁹	103	CB + MLD (n = 57); CB (n = 46)	Volume >10%	3422 (838); 3266 (781)	61; 59 NA	32; 30 NA	4	20	38; 28	50; 36	>6	NA	Bergmann et al, 2014 ³⁴	57	ST + MLD (n = 28); ST (n = 29)	D-circumference >3 cm	NA; NA	62.16; 63.55 (9.06); 10.98	30.44; 29.08 (5.54); 5.97	3.4	10	14; NA	14; NA	1	9	Tambour et al, 2018 ⁷	77	ST + MLD (n = 39); ST (n = 38)	D-circumference >3 cm	2942.9 (593.9); 2889.7 (491.3)	62.0; 60.9 (11.5); 10.8	29.6; 29.4 (5.5); 5.3	4	8	NA	NA	7	NA	✓
Study	No. of Patients	Intervention Program (Experimental Group Control Group)	Definition of BCRL	Initial Arm Volume, Mean (SD), mL (Experimental Group Control Group)	Age Range, Mean (SD), y	BMI Range, Mean (SD), kg/m ²	Treatment Duration, wk	No. of Sessions	No. of Chemotherapy Sessions	No. of Radiotherapy Sessions	Follow-up, mo	LR																																																																																																											
Johansson et al, 1999 ³⁶	38	CB + MLD (n = 20); CB (n = 18)	Volume >10%	NA (2841); NA (2852)	47.5-69.5 (57.5)	NA NA	1	<20	15; 18	NA	>0.75	NA																																																																																																											
Andersen et al, 2000 ³⁵	44	ST + MLD (n = 23); ST (n = 21)	Volume >30%	340 (122); 361 (136)	25-77 (53)	NA NA	2	8	9; 6	12; 11	12	4																																																																																																											
Stizia et al, 2002 ³⁸	28	MLD (n = 15); SLD (n = 13)	PCEV ≥20%	NA (3395); NA (3423)	48-85 (68)	NA NA	2	10	NA	NA	>1	4																																																																																																											
Williams et al, 2002 ³⁶	60	MLD (n = 29); SLD (n = 31)	Volume >10%	NA; NA	NA 57.9; 59.3	NA NA	3	21	7; 3	22; 25	>3	2																																																																																																											
McNeely et al, 2004 ³⁷	50	CB + MLD (n = 25); CB (n = 25)	D-volume >150 mL	535 (NA); 630 (NA)	NA (13)	NA NA	4	28	14; 6	21; 18	>1	5																																																																																																											
Dayes et al, 2013 ³⁹	103	CB + MLD (n = 57); CB (n = 46)	Volume >10%	3422 (838); 3266 (781)	61; 59 NA	32; 30 NA	4	20	38; 28	50; 36	>6	NA																																																																																																											
Bergmann et al, 2014 ³⁴	57	ST + MLD (n = 28); ST (n = 29)	D-circumference >3 cm	NA; NA	62.16; 63.55 (9.06); 10.98	30.44; 29.08 (5.54); 5.97	3.4	10	14; NA	14; NA	1	9																																																																																																											
Tambour et al, 2018 ⁷	77	ST + MLD (n = 39); ST (n = 38)	D-circumference >3 cm	2942.9 (593.9); 2889.7 (491.3)	62.0; 60.9 (11.5); 10.8	29.6; 29.4 (5.5); 5.3	4	8	NA	NA	7	NA																																																																																																											

9. Les auteurs ont-ils utilisé une technique satisfaisante pour évaluer le risque de biais des études individuelles incluses dans la revue ?	Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions (Cochrane Handbook 5.2)	✓
10. Les auteurs ont-ils indiqué les sources de financement des études incluses dans la revue ?		✗
11. Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs ont-ils utilisé des méthodes appropriées pour la combinaison statistique des résultats ?		✓
12. Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs ont-ils évalué l'impact potentiel des risques de biais des études individuelles sur les résultats de la méta-		✓
analyse ou d'une autre synthèse des preuves ?		
13. Les auteurs ont-ils pris en compte le risque de biais des études individuelles lors de l'interprétation/de la discussion des résultats de la revue ?		✓
14. Les auteurs ont-ils fourni une explication satisfaisante pour toute hétérogénéité observée dans les résultats de la revue, et une discussion sur celle-ci ?	« The effect size was much lower with low heterogeneity (SMD, 0.16; 95% CI, -0.06 to 0.39; $P = .15$; $I^2 = 26\%$ »	✗
15. S'ils ont réalisé une synthèse quantitative, les auteurs ont-ils mené une évaluation adéquate des biais de publication (biais de petite étude) et ont discuté de son impact probable sur	« First, the publications included in this meta-analysis are limited in number, are relatively low-quality, and have apparent publication bias (Figure 6, Figure 7); additional high-quality RCTs are needed. »	✓

les résultats de la revue ?		
16. Les auteurs ont-ils rapporté toute source potentielle de conflit d'intérêts, y compris tout financement reçu pour réaliser la revue ?		X
TOTAL DES ITEMS	9/16 -Manque de précision sur la population -Taille de l'échantillon très limitée, analyse de 8 articles -Hétérogénéité du traitement comparateur avec un manque de précision	

AMASTAR-2 - *Effects of physical exercise on breast cancer-related secondary lymphedema: a systematic review*

Items	Traduction/Interprétation	Conclusion
1. Est-ce que les questions de recherche et les critères d'inclusion de la revue ont inclus les critères PICO ?	P : Patientes atteintes d'un BRCL I : Différents types d'exercices physique C : Différents types d'exercices physique O : Volume du membre, qualité de vie, état de santé S : ECR	☑
2. Est-ce que le rapport de la revue contenait une déclaration explicite indiquant que la méthode de la revue a été établie avant de conduire la revue ? Est-ce que le rapport justifiait toute déviation significative par rapport au protocole ?	- question de recherche : Effet des différents exercices physique sur le BRCL. -La stratégie de recherche : -Critères d'inclusions et d'exclusions - l'évaluation des risques de biais : Absente	X
3. Les auteurs ont-ils expliqué leur choix de schémas d'étude à inclure dans la revue ?	Choix de sélectionner des études contrôlées randomisées basé sur le niveau de preuve.	☑
4. Les auteurs ont-ils utilisé une stratégie de recherche documentaire exhaustive ?	Uniquement PubMed	X
5. Les auteurs ont-ils effectué en double la sélection des études ?	"The search was performed by two independent reviewers (A.R. and V.R.) and was supervised by one senior reviewer (F.T.B.)"	☑
6. Les auteurs ont-ils effectuée en double l'extraction des données ?	Non renseigné	X

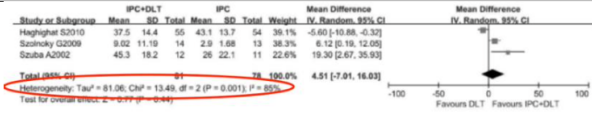
7. Les auteurs ont-ils fourni une liste des études exclues et justifié les exclusions ?	<p>Fig. 1</p>  <pre> graph TD A[Records identified through PubMed (search date December 2016)] --> B[Records found: 822] B --> C[Records screened: 89] C --> D[Records excluded: 73] C --> E[Full-text articles assessed for eligibility: 19] E --> F[Full-text articles excluded: 8] E --> G[Studies included in the analysis: 11] </pre> <p>Pas de liste des études fournie.</p>	✗
8. Les auteurs ont-ils décrit les études incluses de manière suffisamment détaillée ?	Table 2	✓
9. Les auteurs ont-ils utilisé une technique satisfaisante pour évaluer le risque de biais des études individuelles incluses dans la revue ?	The risk of bias was assessed for each study as per the guidelines of the Cochrane handbook. Table 3	✓
10. Les auteurs ont-ils indiqué les sources de financement des études incluses dans la revue ?		✗
11. Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs ont-ils utilisé des méthodes appropriées pour la combinaison statistique des résultats ?		/
12. Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs ont-ils évalué l'impact potentiel des		/

risques de biais des études individuelles sur les résultats de la méta-analyse ou d'une autre synthèse des preuves ?		
13. Les auteurs ont-ils pris en compte le risque de biais des études individuelles lors de l'interprétation/de la discussion des résultats de la revue ?	Table 3 (biais de détection, d'attrition et de performance)	✓
14. Les auteurs ont-ils fourni une explication satisfaisante pour toute hétérogénéité observée dans les résultats de la revue, et une discussion sur celle-ci ?		✗
15. S'ils ont réalisé une synthèse quantitative, les auteurs ont-ils mené une évaluation adéquate des biais de publication (biais de petite étude) et ont discuté de son impact probable sur les résultats de la revue ?		✗
16. Les auteurs ont-ils rapporté toute source potentielle de conflit d'intérêts, y compris tout financement reçu pour réaliser la revue ?	"No sources of funding were used to assist in the preparation of this manuscript."	✓
TOTAL DES ITEMS	7/14 -Hétérogénéité des outils de mesures -Pas de description des techniques utilisées -Diversité importante des programmes d'activité physique (mélange de plusieurs sport et modalités variables) -Absence de CMD -Pas de classification par stades	

AMSTAR-2 - Intermittent Pneumatic Compression Pump for BreastCancer-Related Lymphedema: A Systematic Review and Meta Analysis of Randomized Controlled Trials

Items	Traduction/Interprétation	Conclusion
1. Est-ce que les questions de recherche et les critères d'inclusion de la revue ont inclus les critères PICO ?	P : Patientes avec cancer du sein I : Thérapie décongestive complexe + Pneumatique à compression intermittente C : Thérapie décongestive complexe seule O : Volume du membre supérieur, les symptômes subjectifs, mobilité articulaire S : Étude contrôlée randomisée	✓
2. Est-ce que le rapport de la revue contenait une déclaration explicite indiquant que la méthode de la revue a été établie avant de conduire la revue ? Est-ce que le rapport justifiait toute déviation significative par rapport au protocole ?	- question de recherche : Absente ✗ -La stratégie de recherche : "Search strategy: 'lymphedema' OR 'lymphoedema'. The results were identified with breast neoplasms, breast carcinoma, breast cancer, and mammary neoplasms." → Absence de termes sur la thérapeutique ✗ -Critères d'inclusions et d'exclusions : ✓ « Patients with prior history of treatment of breast carcinoma and lymphedema defined as an absolute increase in arm volume of at least 10% or 2 cm between the affected and unaffected arms were included. Primary outcome was the percent of volume reduction. Secondary out-comes were subjective symptoms and joint mobility. The types of inter-vention were routine management of BCRL with or without IPC.» - l'évaluation des risques de biais : ✓ Aucun protocole n'a été enregistré. ✗	✗

3. Les auteurs ont-ils expliqué leur choix de schémas d'étude à inclure dans la revue ?																																																																																		
4. Les auteurs ont-ils utilisé une stratégie de recherche documentaire exhaustive ?	Databases : PubMed, EMBASE et Cochrane Library	✓																																																																																
5. Les auteurs ont-ils effectué en double la sélection des études ?	"The quality of included studies was assessed independently by 2 authors without blinding to authorship or journal."	✓																																																																																
6. Les auteurs ont-ils effectuée en double l'extraction des données ?	"Titles and abstracts of all identified trials were assessed by 2 authors independently to confirm fulfillment of inclusion criteria."	✓																																																																																
7. Les auteurs ont-ils fourni une liste des études exclues et justifié les exclusions ?	Pas de liste des études exclues fournie.	✗																																																																																
8. Les auteurs ont-ils décrit les études incluses de manière suffisamment détaillée ?	<p>Table 1. The characteristics of included studies</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Study</th> <th>Group</th> <th>n</th> <th>Definition of BCRL</th> <th>Protocol</th> <th>Time of treatment</th> <th>Time of follow-up</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td rowspan="2">Srubu et al. [11]</td> <td>DLT+IPC</td> <td>12</td> <td>affected arm volume ≥ 20% than unaffected arm</td> <td>IPC:40-50 mmHg for 30 min, MLD for 0.5-1 h</td> <td rowspan="2">10 days</td> <td rowspan="2">40 days</td> </tr> <tr> <td>DLT</td> <td>11</td> <td></td> <td>MLD for 0.5-1 h</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">Haghighat et al. [16]</td> <td>DLT+IPC</td> <td>56</td> <td>affected arm volume ≥ 10% than unaffected arm</td> <td>IPC 40 mmHg pressure for 30 min, MLD for 15-20 min</td> <td rowspan="2">10-15 weeks</td> <td rowspan="2">3 months</td> </tr> <tr> <td>DLT</td> <td>56</td> <td></td> <td>MLD for 45 min</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">Szolnoky et al. [17]</td> <td>DLT+IPC</td> <td>14</td> <td>stage 2 lymphedema</td> <td>IPC: 40-50 mmHg for 30 min, MLD for 30 min</td> <td rowspan="2">2 weeks</td> <td rowspan="2">3 months</td> </tr> <tr> <td>DLT</td> <td>13</td> <td></td> <td>MLD for 1 h</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">Uzkeser et al. [18]</td> <td>DLT+IPC</td> <td>16</td> <td>affected arm volume > 10% or 2 cm than that of unaffected arm</td> <td>IPC:40-50 mmHg for 30 min, MLD</td> <td rowspan="2">3 weeks</td> <td rowspan="2">7 weeks</td> </tr> <tr> <td>DLT</td> <td>15</td> <td></td> <td>MLD</td> </tr> <tr> <td>Dini et al. [19]</td> <td>IPC control</td> <td>40</td> <td>affected arm circumference > 10 cm than that of unaffected arm</td> <td>IPC:60 mmHg for 2 h</td> <td>9 weeks</td> <td>9 weeks</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">Moattari et al. [13]</td> <td>DLT+IPC</td> <td>40</td> <td>unknown</td> <td>DLT+IPC</td> <td rowspan="2">2 weeks</td> <td rowspan="2">2 weeks</td> </tr> <tr> <td>control</td> <td>40</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td rowspan="2">Johansson et al. [20]</td> <td>IPC</td> <td>12</td> <td>affected arm volume > 10% than that of unaffected arm</td> <td>IPC 40-60 mmHg</td> <td rowspan="2">2 weeks</td> <td rowspan="2">2 weeks</td> </tr> <tr> <td>MLD</td> <td>12</td> <td></td> <td>MLD</td> </tr> </tbody> </table> <p>DLT = decongestive lymphatic therapy, MLD = manual lymphatic drainage, IPT = intermittent pump therapy.</p>	Study	Group	n	Definition of BCRL	Protocol	Time of treatment	Time of follow-up	Srubu et al. [11]	DLT+IPC	12	affected arm volume ≥ 20% than unaffected arm	IPC:40-50 mmHg for 30 min, MLD for 0.5-1 h	10 days	40 days	DLT	11		MLD for 0.5-1 h	Haghighat et al. [16]	DLT+IPC	56	affected arm volume ≥ 10% than unaffected arm	IPC 40 mmHg pressure for 30 min, MLD for 15-20 min	10-15 weeks	3 months	DLT	56		MLD for 45 min	Szolnoky et al. [17]	DLT+IPC	14	stage 2 lymphedema	IPC: 40-50 mmHg for 30 min, MLD for 30 min	2 weeks	3 months	DLT	13		MLD for 1 h	Uzkeser et al. [18]	DLT+IPC	16	affected arm volume > 10% or 2 cm than that of unaffected arm	IPC:40-50 mmHg for 30 min, MLD	3 weeks	7 weeks	DLT	15		MLD	Dini et al. [19]	IPC control	40	affected arm circumference > 10 cm than that of unaffected arm	IPC:60 mmHg for 2 h	9 weeks	9 weeks	Moattari et al. [13]	DLT+IPC	40	unknown	DLT+IPC	2 weeks	2 weeks	control	40			Johansson et al. [20]	IPC	12	affected arm volume > 10% than that of unaffected arm	IPC 40-60 mmHg	2 weeks	2 weeks	MLD	12		MLD	✓
Study	Group	n	Definition of BCRL	Protocol	Time of treatment	Time of follow-up																																																																												
Srubu et al. [11]	DLT+IPC	12	affected arm volume ≥ 20% than unaffected arm	IPC:40-50 mmHg for 30 min, MLD for 0.5-1 h	10 days	40 days																																																																												
	DLT	11		MLD for 0.5-1 h																																																																														
Haghighat et al. [16]	DLT+IPC	56	affected arm volume ≥ 10% than unaffected arm	IPC 40 mmHg pressure for 30 min, MLD for 15-20 min	10-15 weeks	3 months																																																																												
	DLT	56		MLD for 45 min																																																																														
Szolnoky et al. [17]	DLT+IPC	14	stage 2 lymphedema	IPC: 40-50 mmHg for 30 min, MLD for 30 min	2 weeks	3 months																																																																												
	DLT	13		MLD for 1 h																																																																														
Uzkeser et al. [18]	DLT+IPC	16	affected arm volume > 10% or 2 cm than that of unaffected arm	IPC:40-50 mmHg for 30 min, MLD	3 weeks	7 weeks																																																																												
	DLT	15		MLD																																																																														
Dini et al. [19]	IPC control	40	affected arm circumference > 10 cm than that of unaffected arm	IPC:60 mmHg for 2 h	9 weeks	9 weeks																																																																												
Moattari et al. [13]	DLT+IPC	40	unknown	DLT+IPC	2 weeks	2 weeks																																																																												
	control	40																																																																																
Johansson et al. [20]	IPC	12	affected arm volume > 10% than that of unaffected arm	IPC 40-60 mmHg	2 weeks	2 weeks																																																																												
	MLD	12		MLD																																																																														

9. Les auteurs ont-ils utilisé une technique satisfaisante pour évaluer le risque de biais des études individuelles incluses dans la revue ?	The risk of bias for each study was assessed by using the Cochrane risk-of-bias tool (Higgins et al., 2019).	✓
10. Les auteurs ont-ils indiqué les sources de financement des études incluses dans la revue ?		✗
11. Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs ont-ils utilisé des méthodes appropriées pour la combinaison statistique des résultats ?	Il aurait fallu utiliser une régression logistique univariée.	✗
12. Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs ont-ils évalué l'impact potentiel des risques de biais des études individuelles sur les résultats de la méta-analyse ou d'une autre synthèse des preuves ?	Page 172	✓
13. Les auteurs ont-ils pris en compte le risque de biais des études individuelles lors de l'interprétation/de la discussion des résultats de la revue ?	« The other 4 [11, 15, 17, 20] did not mention the method of randomization. At the same time, none of the trials mentioned whether they had performed allocated concealment, which may produce median selection bias. (...) Therefore, of the 7 studies included, 1 [15] used single blinding, the other 6 [11, 16–20] did not use blinding. This may induce performance bias and measuring bias. 3 trials [16, 19, 20] mentioned loss of follow-up during the study. 2 of these [16, 20] did not employ ITT analysis, which may cause attrition bias”	✓
14. Les auteurs ont-ils fourni une explication satisfaisante pour toute hétérogénéité observée dans les résultats de	 <p>Fig. 1. Percent of volume reduction. IPC, intermittent pneumatic compression pump; DLT, decompressive lymphatic therapy.</p>	✓










la revue, et une discussion sur celle-ci ?	“Heterogeneities exist in the percent of volume reduction reported, probably because of different inclusive criteria, length of intervention and follow-up, methods of measurement and the characteristics of patients included among studies.”	✗
15. S'ils ont réalisé une synthèse quantitative, les auteurs ont-ils mené une évaluation adéquate des biais de publication (biais de petite étude) et ont discuté de son impact probable sur les résultats de la revue ?		✗
16. Les auteurs ont-ils rapporté toute source potentielle de conflit d'intérêts, y compris tout financement reçu pour réaliser la revue ?	« The authors declare no specific funding or assistance.”	✓
TOTAL DES ITEMS	10/16 - 7 ECR (peu d'études incluses) -Hétérogénéité dans la période de prise en charge du BRCL -Pas de description des techniques utilisées pour chaque TDC -Absence de standardisation des protocoles -Absence d'évaluation avec des outils de qualité de vie	

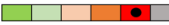



AMSTAR-2 - *Effects of Kinesio Taping on breast cancer-related lymphedema: A meta-analysis in clinical trials*







Items	Traduction/Interprétation	Conclusion
1. Est-ce que les questions de recherche et les critères d'inclusion de la revue ont inclus les critères PICO ?	P : Patientes avec cancer du sein I : K-taping C : autres traitements O : Volume du membre supérieur, les symptômes subjectifs, mobilité articulaire S : Étude contrôlée randomisée	✓
2. Est-ce que le rapport de la revue contenait une déclaration explicite indiquant que la méthode de la revue a été établie avant de conduire la revue ? Est-ce que le rapport justifiait toute déviation significative par rapport au protocole ?	- question de recherche : ✓ -La stratégie de recherche : ✓ -Critères d'inclusions et d'exclusions : ✓ - l'évaluation des risques de biais : ✓	✓
3. Les auteurs ont-ils expliqué leur choix de schémas d'étude à inclure dans la revue ?		✗
4. Les auteurs ont-ils utilisé une stratégie de recherche documentaire exhaustive ?	Table 1	✓
5. Les auteurs ont-ils effectué en double la sélection des études ?	"In the first stage of the study selection, two authors independently performed the search in the databases (KTK and JMRM) and reviewed the titles and summaries of articles identified by the search strategies"	✓
6. Les auteurs ont-ils effectuée en double l'extraction des données ?	"The same reviewers worked independently and performed a duplicate extraction of the data regarding the characteristics of the methodological studies, interventions, and outcomes using standard forms; disagreements were resolved by a third reviewer (VF)."	✓
7. Les auteurs ont-ils fourni une liste des études exclues et justifié les exclusions ?	Pas de liste des études exclues fournie.	✗
8. Les auteurs ont-ils décrit les études incluses de manière suffisamment détaillée ?	Table 2	✓
9. Les auteurs ont-ils utilisé une technique satisfaisante pour évaluer le risque de biais des études individuelles incluses dans la revue ?		✗
10. Les auteurs ont-ils indiqué les sources de financement des études incluses dans la revue ?		✗
11. Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs ont-ils utilisé des méthodes appropriées pour la combinaison statistique des résultats ?	/	/

12. Si une méta-analyse a été effectuée, les auteurs ont-ils évalué l'impact potentiel des risques de biais des études individuelles sur les résultats de la méta-analyse ou d'une autre synthèse des preuves ?	/	/
13. Les auteurs ont-ils pris en compte le risque de biais des études individuelles lors de l'interprétation/de la discussion des résultats de la revue ?		✗
14. Les auteurs ont-ils fourni une explication satisfaisante pour toute hétérogénéité observée dans les résultats de la revue, et une discussion sur celle-ci ?		✗
15. S'ils ont réalisé une synthèse quantitative, les auteurs ont-ils mené une évaluation adéquate des biais de publication (biais de petite étude) et ont discuté de son impact probable sur les résultats de la revue ?		✗
16. Les auteurs ont-ils rapporté toute source potentielle de conflit d'intérêts, y compris tout financement reçu pour réaliser la revue ?		☑
TOTAL DES ITEMS	7/14 - 7 ECR (peu d'études incluses) -Hétérogénéité dans la période les protocoles -Hétérogénéité des outils d'évaluation -Absence d'évaluation avec des outils de qualité de vie -Variabilité du comparateur de traitement	







ANNEXE IV : Synthèse des recommandations et de la littérature existante

Types de soins	HAS - 2012	ISL - 2020	La littérature des bases de données scientifiques
Thérapie décongestive complexe	-Surtout pour la phase intensive -Phase de maintien 	-Reconnu comme la norme de soin pour les deux phases 	-Utilisée lors de la phase intensive et de maintien 
Manchon de compression	-Manchons de 15 à 20, 20 à 36 ou > 36 mmHg lors de la phase de maintien 	-Efficace pour stade précoce et stade I mais qualité des études limitée pour les stades supérieurs -Pas de consensus sur l'utilisation de manchon maille circulaire combinée longiligne ou que longiligne -Compression maximale entre 20 et 60 mmHg 	-2 ECR existants (<i>faibles qualité méthodologiques</i>) -1 étude pilote -Absence de données sur la posologie, l'entretien 
Bandage	-Réservé surtout à la phase de maintien -Bandes sèches allongement court inélastiques + dispositifs de capitonnage avec la pression maximale tolérée en phase intensive (au moins 5 jours/semaine pendant 1 à 6 semaines) 	-Bandage délétère si mal posé -Pas recommandé pour la phase de maintien 	-Absence de données consensuelles sur la posologie 

Drainage lymphatique Manuel	<ul style="list-style-type: none"> -Pas de définition consensuelle -Manœuvre de résorption -Automassage à effectuer 10 à 20 minutes quotidiennement 	<ul style="list-style-type: none"> -Pas de bénéfices surajoutés par rapport à la thérapie par compression 	<ul style="list-style-type: none"> -Une seule revue aborde l'auto-drainage -Résultats tendent vers une inefficacité du DLM seule pour une réduction de volume. 
Exercice Physique	<ul style="list-style-type: none"> -Mobilité du membre incluant la flexion, extension, adduction 	<ul style="list-style-type: none"> -Exercice aérobic (marche normale, nordique) -Exercice aquatique -Exercice avec ergomètre -Exercice de musculation avec poids -Exercice poids de corps -Yoga -Tai-chi →Pas de diminution du volume mais amélioration des symptômes + Qualité de vie 	<ul style="list-style-type: none"> -Réduction du volume -Amélioration de la flexion de coude et épaule, de la rotation externe, force de préhension -Amélioration de la qualité de vie -Diminution de graisse sous cutanée et augmentation de la masse musculaire 
Soins de peau	<ul style="list-style-type: none"> -Énoncés mais non détaillés 	<ul style="list-style-type: none"> -Énoncés mais non détaillés 	<ul style="list-style-type: none"> -Utilisation de crème à pH neutre 
Gestion du poids	<ul style="list-style-type: none"> -Énoncée mais non détaillée 	<ul style="list-style-type: none"> -Énoncée mais non détaillée 	<ul style="list-style-type: none"> -Le poids n'influerait pas sur la diminution de volume entre les deux membres 
Pressothérapie	<ul style="list-style-type: none"> -Énoncée mais non détaillée 	<ul style="list-style-type: none"> -Presso-thérapie couplé au DLM = insuffisamment évalué 	<ul style="list-style-type: none"> -Pas résultats significatifs permettant de conclure à des améliorations 

		-Presso-thérapie + port d'une compression = Augmentation de l'observance des patientes 	
Kinésio-taping	-Non abordée 	-Baisse du volume -Pas de bénéfices clairement établis vis-à-vis des autres soins	-Pas de résultats significatifs permettant de conclure à des améliorations 
Biophotoluminescence	-Non abordée 	-Rapport avec petits échantillons et méta-analyse limitée montrant une efficacité sur la douleur et la mobilité des tissus 	-Apport de bénéfices mais études comportes d'importantes limites 

Proposition d'échelle du niveau de preuve :

-  : Élevé
-  : Bon
-  : Intermédiaire
-  : Faible
-  : Mauvais
-  : Non évaluable

Document d'information et de consentement

Intitulé de la structure

Institut de Masso-kinésithérapie du CEERRF.

Note d'information

Coordinateur de la recherche

Directrice de mémoire Jeanne VANMAIRIS

Investigateur

Madame, Monsieur,

Vous êtes invités à participer à une étude menée par le CERRFF. Si vous décidez d'y participer, vous serez invités à signer au préalable un formulaire de consentement. Votre signature attestera que vous avez accepté de participer.

Vous conserverez une copie de ce formulaire.

1. Procédure de l'étude

Vous vous entretendrez avec l'investigateur principal au cours d'un entretien individuel. Celui-ci vise à regrouper et à mieux comprendre les auto-soins durant la phase de maintien chez des patientes atteintes d'un lymphœdème secondaire des suites de leur traitement contre le cancer du sein.

2. Risque potentiel de l'étude

L'étude ne présente aucun risque : Aucun geste technique n'est pratiqué, aucune procédure diagnostic ou thérapeutique les mises en œuvre. Vous pouvez mettre fin à l'entretien à tout moment.

3. Bénéfices potentiels de l'étude

Les données récoltées au cours de ces entretiens permettront de constituer un programme d'auto-soin et de conseiller au mieux les patientes durant la phase de maintien.

4. Participation à l'étude

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire.

5. Rémunération et indemnisation

Cet entretien ne fera pas l'objet de rémunération ni d'indemnisation.

6. Informations complémentaires

Vous pouvez obtenir toutes les informations que vous jugerez utile auprès de l'investigateur principal : Étudiante de K4 Elisa MARTIN-ALONSO, par mail : elisamartinalonso@gmail.com ou par téléphone : 06.79.38.11.46

À l'issue de l'étude, si vous le désirez, les résultats obtenus vous seront communiqués.

7. Confidentialité et utilisation des données médicales ou personnelles

Dans le cadre de la recherche biomédicale à laquelle l'investigateur principal Elisa MARTIN-ALONSO vous propose de participer, vos données personnelles font l'objet d'un traitement, afin de pouvoir les inclure dans l'analyse des résultats de la recherche. Ces données seront anonymes et leur identification codée. Toutes les personnes impliquées dans cette étude sont assujetties au secret professionnel.

Selon la Loi, vous pouvez avoir accès à vos données et les modifier à tout moment. Vous pouvez également vous opposer à la transmission des données couvertes par le secret professionnel.

Si vous acceptez de participer à cette étude, merci de compléter et signer le formulaire de consentement page suivante.

Lettre de consentement

J'ai été sollicité pour participer au projet de recherche en santé :

J'ai eu suffisamment de temps pour réfléchir à ma participation à cette étude. J'ai été prévenu(e) que ma participation à l'étude se fait sur la base du volontariat et ne comporte pas de risque particulier.

Je peux décider de me retirer de l'étude à tout moment, sans donner de justification et sans que cela n'entraîne de conséquence. Si je décide de me retirer de l'étude, j'en informerai immédiatement les investigateurs.

J'ai été informé(e) que les données colligées durant l'étude resteront confidentielles et seront seulement accessibles à l'équipe de recherche.

J'accepte que mes données personnelles soient numérisées dans le strict cadre de la loi informatique et liberté.

J'ai été informé(e) de mon droit d'accès à mes données personnelles et à la modification de celles-ci.

Mon consentement n'exonère pas les organisateurs de leurs responsabilités légales. Je conserve tous les droits qui me sont garantis par la loi.

Nom :

Lieu et date :

Signature :

ANNEXE VI : Résultats intégrales des entretiens

TABLEAU : Présentation des résultats sur les auto-soins recommandés

Thème : Les auto-soins recommandés	
Citation	Interprétation
Sous-Thèmes : Répartition des soins à effectuer	
<u>Entretien n°6</u> : « Hum c'est pour ça que j'axerais les patientes sur le volume littéralement. Ce qu'attends le patient c'est de pouvoir rentrer dans une manche, dans quelque chose de pratique en volume, donc généralement c'est le volume. Et derrière bah si entre guillemets ils ont que deux heures à consacrer je deux auto-bandages que deux drainages dans ces cas-là. Donc pour les auto-soins pour le lymphœdème je dirai l'auto-bandage, ensuite pour le lymphœdème également la mobilité du bras. Donc tout ce qui va être travail de posture, de renforcement musculaire. » (lignes 55-61)	-Certains thérapeutes recommandent d'effectuer principalement l'application d'un manchon de compression ainsi que le port d'un bandage. L'élément principal est le volume. L'activité physique est essentielle. Si les patientes ont du temps en plus à consacrer à leur soin, il leur est recommandé d'effectuer un auto-drainage.
Sous-Thèmes : Difficultés	
<u>Entretien n°9</u> : « Sous le bandage il faut faire attention parce que sous bandage ça macère. »	-Au travers des différents entretiens il est recommandé aux patientes d'effectuer une hydratation en amont du bandage mais elles doivent rester vigilante quant aux risques de macérations.

TABLEAU : Présentation des résultats sur les soins cutanés

Thèmes : Les soins cutanés	
Citation	Interprétation
Sous-thèmes : Objectifs du soin	
<u>Entretien n°1</u> : « les soins de la peau sont principalement orientés vers ça pour améliorer l'élasticité, la trophicité de la peau, en l'épaississant, en mettant du gras pour l'épaissir, pour éviter que la couche épidermique soit trop fragile, soit trop encline à pouvoir se fissurer et laisser entrer des bactéries. » (lignes 141-145) « Ce faisant ça fait des plis qui donc garde le l'humidité, cette humidité des mycoses apparaissent, du prurit, ça gratte. Et donc les patientes vont par inadvertance se gratter avec des ongles qui ne sont pas désinfectés. Et donc elles vont pouvoir fabriquer des	-L'un des objectifs est de changer la texture de la peau afin de garder une certaine souplesse. -Il faut prévenir la fragilisation cutanée et l'apparition de porte bactérienne, pour cela l'hydratation est essentielle. -Il faut informer les patientes sur les risques d'apparition de mycose ou prurit dans les plis de peau, en désinfectant les plaies qu'elles peuvent avoir et d'éviter de se gratter.

<p>plaies et augmenter le risque encore infectieux. Donc la xérose, les prurits. » (lignes 147-151)</p> <p><u>Entretien n°3</u> : « Donc toujours de très bien hydrater, pour pas avoir de sécheresse qui peuvent créer des irritations, on gratte et on peut créer un érysipèle. Quand ils se coupent les ongles de toujours faire attention, de mettre des gants quand ils jardinent. De faire très attention, de ne pas créer de porte ouverte à une quelconque infection. » (lignes 88-91)</p>	<p>-Les patientes doivent être précautionneuses lorsqu'elles se coupent les ongles pour ne pas se créer des plaies. Il leur est également conseillé de mettre des gants lorsqu'elles jardinent afin d'éviter les portes d'entrées aux infections.</p>
Sous-thèmes : Réalisation du soin	
<p><u>Entretien n°1</u> : « la sécheresse cutanée c'est même la porte d'entrée principale. Donc ce qu'il faut déjà c'est oindre son membre, le graisser. » (lignes 129-130)</p> <p>« tous les plis cutanés à oindre et à sécher correctement. Donc le deuxième gros conseil c'est la façon de se sécher les mains, à savoir quand sortant de douche, en sortant de se laver les mains il faut comme on apprend à faire quand on se lave les mains en milieu médical de tamponner ses mains, et non pas de frotter pour pas risquer justement d'abîmer la peau » (lignes 151-155)</p> <p><u>Entretien n°2</u> : « On demande aux patientes de bien hydrater la peau. Donc on leur demande de crémier surtout le soir, avant d'aller se coucher, ou sous le bandage pour que vraiment il y est une hydratation un peu plus en profondeur. [...] on constate bien que porter un collant toute la journée ça assèche pas mal la peau. Donc si en plus elles doivent porter le manchon toute la journée, la peau peu vite se dessécher et une peau sèche ça peut craqueler. Et là on fait des portes ouvertes à l'infection. Et l'infection c'est l'ennemie numéro un du lymphœdème. » (lignes 62-69)</p> <p><u>Entretien n°3</u> : « on leur dit de bien hydrater la peau, de faire très attention quand ils voient une petite coupure ou quoi. De bien laver au savon et à l'eau et de bien désinfecter avec une solution antiseptique. Après de protéger avec un petit pansement. » (lignes 17-20)</p> <p><u>Entretien n°4</u> : « on leur conseille de mettre de la Dexeryl, parce que c'est de la crème qui est remboursée par la sécu. C'est un mélange de glycérine, vaseline et paraffine je crois. Et on leur dit aussi quand ils ont des irritations prononcées de mettre de la cold cream. Qui est une crème beaucoup plus grasse que le Dexeryl. Et on leur dit de mettre plus le soir, avant de faire leur bandage, parce que si jamais on met la crème pour enfiler le manchon après c'est trop compliqué. » (lignes 39-44)</p>	<p>-On demande aux patientes de graisser le membre.</p> <p>-Il est important de se sécher la peau en tamponnant et non en frottant afin de ne pas abîmer la peau.</p> <p>-Les patientes doivent éviter de mettre de la crème sous le manchon.</p> <p>-Il est conseillé aux patientes d'hydrater leur peau le soir avant d'aller se coucher afin que cela soit fait en profondeur. Le manchon provoquant un assèchement de la peau, le fait qu'il soit porté souvent toute la journée requiert donc d'avoir une bonne hydratation le soir.</p> <p>-Il est conseillé lors d'une coupure de laver à l'eau et au savon, que de désinfecter avec une solution antiseptique et de protéger avec un pansement.</p> <p>-Les patientes peuvent appliquer de la Dexeryl, ou de la cold cream qui permet de graisser le membre. Il est recommandé de mettre la crème le soir afin de ne pas compliquer la mise en place du manchon.</p>

<p><u>Entretien n°5</u> : « Et pour entretenir leur peau la première chose qu'on doit faire c'est veiller à ce qu'elle soit bien hydratée. Donc on leur conseille plusieurs types de crèmes, on leur demande de varier, de changer de différentes crèmes, différentes compositions utilisées. Parce que la peau s'habitue et puis de créer un peu de nouveauté. Renouveler, hydrater leur peau pour qu'elle soit plus résistance aux chocs, aux égratignures. » (lignes 33-38)</p> <p><u>Entretien n°6</u> : « Pour le lymphœdème, hydratation de la peau. Pour éviter les portes d'entrées, par coupure, brûlure ou gerçures tout simplement, pour éviter les érysipèles. Donc ça va être vraiment les soins de peau, de type hydratation, de type cold cream, vaseline. Tout ce qui va être produit le plus neutre possible, la crème la plus neutre hydratante. » (lignes 73-77)</p> <p><u>Entretien n°7</u> : « Hydrater la peau pour éviter tout ce qui est démangeaisons, car elles peuvent impliquées des petites écorchures [...] Nous ici on utilise la cold cream ou de l'huile d'amande douce. Mais le patient peut utiliser ce qu'il veut du moment que ça hydrate et qu'il n'y a pas d'intolérance au niveau de sa peau. »</p> <p><u>Entretien n°10</u> : « Moi je leur palpe beaucoup la cicatrice dans un premier temps. De la ou les cicatrices dans un premier temps. Avec moi mon aspect thérapeutique ou on va décoller les adhérences, la masser. Je travaille pas mal dessus donc ça je leur apprend les techniques pour s'auto-masser au niveau de la cicatrice aussi. Pour pas que ça adhère. » (lignes 134-137)</p>	<p>-Afin d'optimiser l'hydratation il est conseillé aux patientes de changer régulièrement de crème hydratante afin que la peau ne s'habitue pas. L'objectif est qu'elle reste résistante aux chocs et aux égratignures.</p> <p>-La crème ou la vaseline doit être les plus neutres possibles. L'hydratation est essentielle pour éviter les coupures, gerçures, brûlures constituants des portes d'entrées pour les infections.</p> <p>-L'hydratation peut s'effectuer avec de l'huile d'amande douce.</p> <p>-L'apprentissage d'un automassage peut trouver sa place dans la mobilisation des cicatrices, afin de mobiliser les adhérences et de gagner de la mobilité.</p>
<p>Sous-thèmes : Difficultés</p>	
<p><u>Entretien n°1</u> : « Moi ce que j'aime bien faire dans ces cas-là si j'ai la possibilité de le faire, et j'essaie de le faire au maximum, c'est de me mettre en relation avec les infirmiers et les infirmières qui vont suivre les patients. En général ils sont toujours suivis. Et de favoriser les pommades antiseptiques par exemple, les prises d'antibiotiques s'il y a éventuellement une prise d'antibiotique à ce moment-là. » (lignes 507-511)</p> <p><u>Entretien n°9</u> : « Après il faut qu'elles soient neutres. [...] Si si, il faut hydrater sous le bandage mais attention à toutes les crèmes, les choses qui ont des effets, des principes actifs. » (lignes 154-157)</p>	<p>-Dans le cas de présence de papillomatose les soins peuvent se complexifier et requérir des soins infirmiers.</p> <p>-Il est recommandé à ce que les crèmes utilisées soient neutres, les patients doivent être précautionneuses avec l'utilisation de crème à base de principes actifs</p>

TABLEAU : Présentation des résultats sur les symptômes alertant

Thème : Les symptômes alertant	
Citation	Interprétation
Sous-thèmes : La fièvre	
<p><u>Entretien n°1</u> : « Le premier des symptômes c'est la fièvre. Parce qu'en fait ce qu'on risque c'est deux types d'infections principales dans le lymphœdème. Soit que l'infection se développe au dépend du derme et on appelle ça un érysipèle. Soit que l'infection se développe par l'intérieur d'un collecteur lymphatique et on parle de lymphangite. » (lignes 161-164)</p> <p><u>Entretien n°2</u> : « c'est l'érysipèle, les symptômes types c'est : fièvre, rougeur, douleur, chaleur. Et forcément comme le bras est douloureux on peut moins faire de bandage, et l'inflammation elle-même va créer une augmentation de volume. » (lignes 71-73)</p>	<p>-Les patientes doivent être attentives lorsqu'elles déclenchent de la fièvre et se référer à leur médecin pour éviter toutes complications. Elles peuvent avoir associée à cette fièvre de la douleur, de la chaleur et des rougeurs au niveau du membre. L'une des infections les plus rependues chez ces patientes est l'érysipèle.</p>
Sous-thèmes : Moyen d'évaluation d'infection cutanée & Moyen d'action	
<p><u>Entretien n°1</u> : « une grande zone rouge, qui va avoir vocation à s'étendre et qui ne va pas avoir vocation à rester limitée. Et d'ailleurs c'est un moyen de l'évaluer, ça peut être un moyen pour la patiente de l'évaluer. Quand il y a un placard rouge qui vient se mettre là, si elle a que ça à faire de l'évaluer. Parce que je conseille d'aller voir le médecin rapidement. Si jamais elle n'a pas accès à un médecin ou quoi, le 15 marche bien. On vient mesurer, les infirmières font ça souvent à domicile. Elles mettent un crayon en haut, en bas de l'œdème et on regarde si ça s'expand. Si au bout de 2 heures on a une expansion en haut, ou en bas ou même les deux, encore pire les deux. Là c'est les urgences rapides. » (lignes 168-176)</p> <p>« Mais en tout cas une antibiothérapie. » (lignes 180)</p>	<p>-Les patientes peuvent mesurer en délimitant au crayon la plaque rouge apparente.</p> <p>-La conduite à tenir est d'aller consulter son médecin ou d'aller à l'hôpital.</p> <p>-Il y a une nécessité d'antibiothérapie dans le cas d'une infection.</p>
Sous-thèmes : La papillomatose	
<p><u>Entretien n°1</u> : « C'est une espèce, comme un repli de la peau qui se déplie dans l'autre sens et qui refait un mini lymphœdème sur le lymphœdème. Et c'est effectivement une porte d'entrée infectieuse énorme sur un lymphœdème qu'est déjà gravissime. » (lignes 504-506)</p>	<p>- La papillomatose est une conséquence du lymphœdème, notamment sur des stades avancés. Elle doit être surveillée car elle expose la patiente à des portes d'entrées infectieuses importantes.</p>

Sous-thèmes : Suivi des symptômes	
<p><u>Entretien n°6</u> : « Leur laisser des consultations régulières aussi, qui permettent de savoir où en est leur bras, leur traitement. Et dans ces cas-là, peut-être aussi de jongler avec des automesures pour leurs donner cette objectivité qui leur permettra peut-être d'aller plus vers les auto-bandages si elles voient que leur bras augmente. » (lignes 125-128)</p> <p><u>Entretien 10</u> : « De continuer à mettre, quand elles sentent que ça gonfle. Ça peut gonfler si elles ont fait une activité physique trop importante, ou qu'elles ont fait un port de charge ou quoi. Dès qu'elles ont cette sensation de gonflement ou de peau qui se durcie enfaite. » (lignes 35-38)</p>	<p>-Dans le cadre de pathologie chronique comme le lymphœdème, il est recommandé aux patientes d'avoir un suivi dans le temps avec des professionnels de santé. La prise d'automesure est un outil intéressant avec d'objectiver les variations de volume et ainsi d'adapter les soins en conséquence.</p> <p>-Certains critères peuvent aider la patiente à savoir quand mettre d'avantage leur manchon. En effet, si elle ressent une majoration du gonflement ou de peau qui durcie notamment à la suite d'une activité sportive.</p>

TABLEAU : Présentation des résultats relatant les informations sur l'auto-bandage

Thème : L'auto-bandage	
Citation	Interprétation
Sous-thèmes : Les difficultés	
<p><u>Entretien n°1</u> : « Alors ce qui est compliqué dans l'auto bandage c'est que pour le bandage qu'on préconise qui est donc un bandage à deux bandes. Un bandage composite à deux bandes. La difficulté c'est de partir, de commencer le bandage, de le tenir suffisamment bien. » (lignes 193-195)</p> <p>« L'inconvénient c'est la surcompression peut-être, il va falloir être un peu vigilant à ça leur montrer les symptômes d'une cyanose pour être sûr qu'elles ne sont pas en train d'écraser leurs veines dorsales du poignet et donc de fabriquer une ischémie veineuse. Et donc la difficulté est de savoir le niveau de tension. » (lignes 202-205)</p> <p>« Parce que moi ce qui m'inquiète le plus c'est qu'elles compriment trop et qu'elles risquent de se faire une ischémie. » (lignes 233-234)</p> <p>« C'est un investissement initial, il faut que la patiente ait les moyens de le faire. Parce que ce n'est pas remboursé bien sûr. » (lignes 217-218)</p>	<p>-La composition recommandé qui est de deux bandes peut être contraignante dans l'application du bandage.</p> <p>-La maniabilité de la bande afin d'émettre la pression adéquate sur soi-même n'ait pas chose aisée.</p> <p>-Il faut ajuster le niveau de compression afin de ne pas créer de compression veineuse. Le risque d'ischémie n'est pas négligeable.</p> <p>-Le coût des matériaux n'est pas négligeable, d'autant plus si la patiente souhaite investir dans des matériaux</p>

<p>« Alors ce qui permet d'avoir toujours une force qui va empêcher le regonflement de l'œdème sans être non plus trop délétère. Et sans être trop handicapant sur le mouvement de la main, car si la main est trop engoncée dans un bandage trop gros, une main qui ne bouge pas c'est un membre sup qui ne bouge pas. » (lignes 257)</p> <p>« [...] des patientes qui n'ont pas envie de montrer dans le club de sport où elles sont qu'elles ont eu un lymphœdème ou qu'elles en ont un, ou qu'elles souffrent d'un lymphome même s'il est bien équilibré qui existe elles n'ont pas envie d'en parler, elles n'ont pas envie d'exposer ça et c'est tout aussi respectable que celles qui veulent le faire. » (lignes (329-332))</p> <p><u>Entretien n°9</u> : « [...] ce qu'on reproche au spica c'est que du coup on est moins régulier. Enfin il faut une régularité dans la pression quand on fait les auto-bandages. Sauf qu'avec le spica comme on est plus en train de se prendre la tête... à savoir si on respect bien le spica. Au niveau de régularité de pression on perd en qualité, et aussi le problème de spica aux zones de croisements, sur certaines zones plus sensibles on peut avoir une hyperpression. » (lignes 34-38)</p>	<p>évitant le problème de surpression. Cela n'est pas prise en charge par la sécurité sociale.</p> <p>-Le bandage doit permettre à la patiente de mobiliser son bras sinon le membre entier risque de ne pas bouger, ce qui peut favoriser la stagnation des fluides.</p> <p>-Lors de l'activité physique certaines femmes ne désirent pas montrer leur bandage aux gens qui les entourent. Cela les expose à des questionnements sur leur maladie.</p> <p>-Lorsque le bandage est effectué en spica, il y a des risques d'être moins régulier dans la pause des bandes et ainsi dans l'homogénéité de la pression le long du membre. De plus certaines zones de croisement peuvent être sujettes à des hyperpressions. De plus l'attention du sujet se focalise plus sur la pose visuelle que sur la pression mise et ressentie.</p>
<p>Sous-thèmes : La réalisation</p>	
<p><u>Entretien n°1</u> : «On demande à la patiente de fléchir ses doigts longs vers le poignet et de bloquer le début de la bande avec les quatre doigts longs. Donc pour avoir une accroche de bande au niveau du poignet en antérieur. A partir de ça elle va pouvoir monter le bandage et une fois avoir fait le tour d'accroche sur le poignet elle pourra aller sur la main puis revenir sur le poignet puis revenir sur la main bref. Donc on leur apprend à faire ce qu'on fait nous.» (lignes 197-201)</p> <p>« Une autre alternative à ça c'est de s'appuyer sur le conjoint ou la conjointe. En ce qu'il peut être soit un aidant pour commencer la bande, il peut être celui qui pose la bande. » (lignes 219-221)</p> <p>« -Et dessous vous faites mettre un jersey ? -Alors non je fais deux bandes, une bande en coton qui est celle en dessous. Une bande élastique qui est au-dessus. » (lignes 238-240)</p>	<p>-Le départ du bandage s'effectue au niveau du poignet. La patiente peut fléchir ses doigts en direction du poignet afin de maintenir la bande au démarrage sur la face antérieure. Ensuite elle va dérouler la bande du poignet vers l'épaule.</p> <p>-Les patientes peuvent se faire aider par leur partenaire de vie afin d'effectuer les bandages.</p>

<p>« Il se trouve que globalement que sur la majorité des cas d'espèces les nœuds lymphatiques qui sont prélevés dans le curage axillaire sont plutôt ceux qui vont s'occuper du drainage, du tiers inférieur du bras et de l'avant-bras. Et pas trop de la main, donc la main n'est pas souvent gonflée dans le lymphœdème. Malheureusement ça arrive, et quand ça arrive il est clair que ce bandage n'est pas très efficace. » (lignes 266-270)</p> <p>« [...] on va prendre deux fois la main ce qui est un peu plus problématique parce que ça engonce un peu plus la main. Donc il faudra bien veiller à ne pas prendre les premières phalanges et être au raz des têtes de métacarpiens. » (lignes 290-292)</p> <p>« la pression est effectivement proportionnelle à la tension de la bande, mais elle est aussi proportionnelle au nombre de tours de spires qu'on va mettre au même endroit. On va plutôt favoriser de mettre plus de tours de spires au même endroit et pas trop étirer pour ne pas avoir de surpression locale par exemple sur des reliefs osseux. » (lignes 372-373)</p> <p><u>Entretien n°3</u> : « La base c'est toujours le même nombre de couches, on va avoir le jersey de protection, la sous-couche, deux couches de bandes élastiques à allongement court. Après selon les patients, comment ils réagissent au bandage on peut adapter pour mettre plus ou moins de couches. Après on essaie en général d'en rajouter, plus que d'en enlever car on sait que ce sera un peu moins efficace. » (lignes 46-50)</p> <p><u>Entretien n°5</u> : « Alors pour un lymphœdème du membre supérieur on s'arrête à deux couches de bandes à allongement court au-dessus du capitonnage. En termes d'efficacité, on a trouvé qu'au-dessus ce n'était pas tellement efficace, et surtout que c'était difficilement supportable au-delà en termes de couches. » (lignes 107-110)</p> <p>« Après on adapte en fonction du patient, si un patient ne supporte pas la pression et bien on va peut-être utiliser un peu moins l'allongement des bandes courtes. On va peut-être mettre moins de couches, ou alors en mettre trois couches et de dire que dans x heures on peut enlever une couche voilà. » (lignes 110-113)</p> <p>« [...] puis on choisit le capitonnage en fonction de la texture, du ressenti. Donc de la texture, du confort et du ressenti de pression. » (lignes 115-117)</p>	<p>-Certains praticien ne font pas mettre de jersey préalablement et préfère mettre une bande de coton puis une bande élastique.</p> <p>-Le bandage de la main est un peu moins efficace que celui du bras. Cependant il est important de l'effectuer quand même afin de ne pas générer d'œdème dans cette zone. La mobilité de la main permet en plus de pallier à cela. L'ajout de pression à la suite d'un œdème soudain peut-être une solution dans la gestion de ce symptôme.</p> <p>-La réalisation du bandage de la main doit s'effectuer en commençant au raz des têtes de métacarpiens.</p> <p>-Le nombre de spire réalisé permet d'ajuster la pression du bandage. Plus le nombre sera élevé à un endroit, plus la pression y sera importante. Il faut éviter de tirer la bande, ainsi que les surpressions locales tels que les reliefs osseux.</p> <p>-Dans un premier temps la patiente enfle un jersey de protection, puis elle met une bande de sous-couche (capitonnage) puis elle ajoute par-dessus deux couches de bandes élastiques à allongements courts. Si la patiente a des difficultés à supporter le bandage, elle peut retirer des bandes ce qui diminuera l'efficacité du bandage.</p>
---	---

Entretien n°6 : « la plupart du temps on prendra la main, car les lymphœdèmes qui ne prennent pas la main sont moins fréquents. Si la main ne gonfle pas en prenant une fois l'auto-bandage au-dessus de la styloïde avec de la pression comme on met d'habitude d'un capitonnage et deux couches. Dans ces cas-là on peut préconiser un manchon simple et un bandage simple qui ne prennent pas la main. Mais si la main gonfle par contre on va favoriser de la prendre. » (lignes 163-167)

Entretien n°7 : « [...] nous on fait un capitonnage et on monte les bandes de moitié, droit en écrasant et lissant. On déroule la bande, on la bloque, on écrase on lisse, on remonte de moitié, on écrase etc. Le spica peut être intéressant, certains kinés le font. » (lignes 51-53)

Entretien n°8 : « On peut utiliser les bandes tensoban® pour rigidifier un peu plus les bandes ou la KTech® pour aider aussi à augmenter un peu la pression. Ça c'est pour les lymphœdème un peu plus avancé, et que le patient a déjà du mal à le gérer avec un bandage simple, juste du capitonnage et deux couches de somos comprilan®. »

-Il est recommandé de mettre deux couches de bandes car cela serait difficilement supportable au-delà et n'apporte pas d'avantage d'efficacité.

-Cependant il est possible d'adapter le bandage en ajoutant une troisième couche par exemple durant tant d'heures, et de retirer l'un des couches au-bout d'un certain temps. La patiente peut donc moduler ainsi son bandage.

-Le choix du capitonnage s'effectue en fonction de la texture, du confort et du ressenti de la patiente.

-Le bandage peut comprendre ou non la main, cela dépend de l'atteinte de cette dernière. Si lors d'un premier bandage commençant au-dessus de la styloïde il n'y a pas d'apparition d'œdème au niveau de la main. Alors le bandage peut être répété de cette façon, dans le cas contraire il faudra inclure la main dans le bandage.

-Le déroulement des bandes peut se faire en superposant de moitié et de façon droite pour un bandage en spirale. La pose s'effectue en déroulant, bloquant la bande en écrasant. Puis on lisse le surplus de bande et on remonte le long du membre.

-Afin d'adapter le bandage, il est possible de le rigidifier avec du tensoban® une bande de mousse, ou une bande de KTech® pour majorer la pression.

Sous-thèmes : Les matériaux

Entretien n°1 : « [...] il existe maintenant des produits qui ne sont pas donnés mais vraiment intéressants parce qu'en fait ça permet de pouvoir en une seule bande combiner les deux effets de nos deux bandes. Et en plus c'est intelligemment fait car il y a des sections de coutures tous les dix centimètres qui empêchent de pouvoir augmenter la bande de plus de 30%. Donc la patiente ne peut pas surcomprimer » (lignes 205-209)

-Il existe des matériaux permettant d'éviter la surpression et alliant l'effet des deux bandes en une seule couche. Cela permet d'avoir une pratique sécurisée de l'auto-bandage.

<p>« [...] enfin la pression est inversement proportionnelle au rayon de courbure elle est aussi inversement proportionnelle à la largeur de la bande. Donc plus la bande est fine plus elle comprime. Cependant bah pour la facilité de pose, et en particulier la facilité de la pose au niveau du pouce et de la première commissure. Il vaut mieux que la bande ne soit pas trop large. Donc au maximum huit centimètres sur une membre sup c'est amplement suffisant. » (lignes 366-372)</p> <p><u>Entretien n°2</u> : « Alors nous membre supérieur on est sur deux couches en général. Ça va faire un peu près quatre bandes. C'est des bandes type allongement court. Et pas de l'allongement long, c'est de l'élasticité courte. Pas de l'élasticité du style biflexe. Nous on utilise de l'allongement court.» (lignes 35-37)</p> <p>« [...] on utilise une sous-couche, ça permet de rendre le bandage plus confortable et ça permet aussi de pouvoir mettre plus de pression. On a plusieurs types de sous-couche possible mais on en utilise deux particulièrement : une mousse lisse et une autre mousse avec plein de petits carrés. Qui ont au long terme la même efficacité sur le volume, mais sur le court terme celle qui va être avec des petits carrés va être un peu plus agressive et aura un pouvoir assouplissant un peu plus élever. Pour au final un même résultat. » (lignes 39-44)</p> <p><u>Entretien n°5</u> : « Donc le bandage régulier avec des matériaux efficaces et avec des bandes entretenues correctement. » (lignes 24-25)</p> <p><u>Entretien n°6</u> : « On va comprimer mais d'une autre façon, on ne pourra pas mettre un système de bande. Donc on va mettre en place un système de pad, soit en mousse soit en mobiderm ®, soit en juso ®. » (lignes 169-171)</p> <p>« La juso soft compress ® permet d'avoir moins d'allergie, donc généralement c'est celle qui est susceptibles d'aller à toutes les peaux. Le mobiderm ® peut convenir aussi aux patients ayant des lymphœdèmes plus indurés, ça peut fonctionner un peu mieux. Hum... Mais enfaite le tout... Il y a une étude qui a été faite justement mousse mobiderm ® et watt ® puisqu'à l'époque il n'y avait pas de juso soft compress ®. Enfaite c'est la même efficacité, le tout c'est que les patients le fassent. Donc finalement de mettre en place, tel ou tel capitonnage pourquoi pas. »</p>	<p>-Pour la sélection de la taille des bandes en termes de largeur ; il faut garder à l'esprit que plus la bande est fine, plus elle comprimera le membre. Les bandes de 8cm de largeur sont adaptées au membre supérieur.</p> <p>-Le bandage s'effectue en deux couches de bandes. Au total on aura quatre bandes de type allongement court.</p> <p>-Il est appliqué une sous-couche ce qui rend le bandage plus confortable ainsi que de majorer la pression.</p> <p>-Parmi les sous couches on peut retrouver une mousse lisse ou une mousse avec plein de petits carrés. A long terme l'effet est le même. Seulement sur le court terme les petits carrés permettent d'assouplir d'avantage le membre.</p> <p>-Afin de garder leur efficacité les bandes doivent être entretenues.</p> <p>-Dans le cas ou le lymphœdème remontrait dans le sein, il existe de pad de compression.</p> <p>-Certains matériaux provoque moins d'allergie, on recommande de porter une juso soft compress ® après le jersey en tant que capitonnage. Pour le lymphœdème plus induré il est proposé aux patientes de porter un capitonnage de type mobiderm ®.</p>
---	--

Sous-thèmes : L'effet rechercher	
<p><u>Entretien n°1</u> : « les deux effets que je cherche à avoir dans un bandage composite qui est à savoir une bande contensive qui s'oppose au fait que l'œdème regonfle comme un plâtre. Et une bande compressive, qui va elle comprimer en permanence l'œdème. La bande contensive permet que quand on va faire des mouvements sous le bandage, et c'est ce qu'on recherche. [...] contre une bande inextensible va exacerber la pression et donc va faire une grande pression quand on aura des mouvements. » (lignes 242-246)</p> <p><u>Entretien n°6</u> : « Pour le lymphoedème donc ce qui va fonctionner le mieux ça va être en auto-soin, les auto-bandages. Ça c'est vrai que si on part vraiment que du volume, le plus efficace ça va être les auto-bandages. »</p>	<p>- A partir du bandage composite, l'effet de la première bande contensive aura pour rôle de limiter le gonflement de l'œdème. La deuxième bande permet d'avoir un bandage davantage inextensible afin de majorer l'effet de l'exercice physique.</p> <p>-Pour certains praticiens l'auto-bandage va avoir une action principale notamment sur le volume.</p>

Sous-thèmes : La posologie

Entretien n°1 : « Pour la bande compressive, elle va mettre de la pression tout le temps même la nuit. Donc euh, ça permettra de pouvoir quel que soit le moment de la journée et de l'activité de la patiente avec son membre supérieur une pression qui s'oppose à ce que l'œdème regonfle. [...] il y a toujours quelque chose qui s'oppose à l'œdème. Quel que soit le moment. » (lignes 252-257) »
« C'est la patiente qui va évaluer si par exemple dans son vêtement elle se sent plus comprimée que d'habitude, et ou qu'elle a l'impression de manière qualitative elle ressent que son membre est plus ou moins gonflé. » (lignes 324-326)
« Il est le plus idéal de porter des compressions au moment où la lymphe est plus sécrétée, donc c'est-à-dire lors de l'activité physique pour être simple. » (lignes 327-328)
« bah après le sport elles vont mettre un bandage pour essayer de récupérer le delta d'œdème qui va peut-être se développer. » (lignes 333-334)
Entretien n°2 : « En théorie on leur demande faire trois bandages par semaines qui sont réalisés le soir. Pour ne pas être gêné pendant la journée pour ceux qui travaillent. Mais après on fait au cas par cas en fonction des patients. C'est-à-dire que si on a quelqu'un qui a un volume qui est peu fluctuant on pourra lui dire : « Observez votre volume, s'il ne bouge pas trop vous pouvez en faire un ou deux en fonction des fluctuations. » (lignes 18-22)
Entretien n°3 : « Et les bandages après c'est suivant les patients et leur lymphœdème etc. C'est deux à trois fois par semaines, plutôt la nuit car c'est là que c'est le moins dérangeant. » (lignes 27-29)
Entretien n°4 : « Nous on donne des conseils donc ici ils apprennent les auto-bandages, voilà. Donc on leur dit que les auto-bandages que c'est bien si déjà ils arrivent à faire deux, trois soirs par semaines. » (lignes 13-15)
Entretien n°5 : « Par contre on insiste sur le fait qu'il est indispensable de faire quelques mouvements, quelques pâtés de maison avec leur bandage avant d'aller dormir pour l'assouplir. Donc vraiment le rôle du sport en termes d'assouplissement, et le rôle du sport en tant que bénéfique pour la mobilisation du lymphœdème. »

-Le bandage permet d'exercer une pression continue la nuit.

-L'œdème doit subir une pression de façon permanente.

-C'est à la patiente de choisir quand effectuer son bandage, notamment de par ses ressentis vis-à-vis de son membre. Si elle ressent une sensation de gonflement, elle peut effectuer un bandage.

-L'un des moments les plus optimal pour porter une compression est durant l'activité physique. Cependant certaines femmes sont gênées de le porter en public alors elle le porte après le sport.

-Certains professionnels recommandent en règle générale d'effectuer deux à trois bandages par semaines. Ils conseillent de le porter le soir et de les garder la nuit afin de diminuer la pénibilité. Cependant cela peut être adapté en fonction des fluctuations du volume de la patiente. Si elle n'observe pas de grande variation elle peut diminuer le nombre de bandage.

-Lors du port du bandage le soir il est essentiel de mobiliser le membre avant d'aller dormir afin

<p><u>Entretien n°6</u> : « Donc si on leur demande trop, elles ne tiendront pas. Donc nous on voit l'équilibre bénéfice/risque de tout lâcher leur traitement a trois par semaine pour certains lymphœdèmes. Des fois ça va être deux, voir un dans certains cas ça sera en si besoin. » (lignes 114-117)</p> <p><u>Entretien n°9</u> : « Un tout petit lymphœdème y a pas de recommandation d'auto-bandage. » (lignes 46)</p> <p>« C'est pas de l'EBP, ça n'a pas été documenté, et y a pas d'étude dessus. En soit on le sait, on le voit, il y a des patientes qui ne font rien et qui ne reprennent pas de volumes. Et donc on sait qu'on sur traite des gens. Mais après va savoir à qui tu peux dire ne faites pas d'auto-bandage. Sachant qu'on voit des petits lymphœdèmes revenir. Moi qui suis depuis longtemps dans le service, on voit des petits lymphœdèmes revenir un an, deux ans ou cinq ans après. Elles sont perdues dans la nature et après le bras fait le double de volume. » (lignes 57-63)</p> <p>« Alors l'auto-bandage pour moi c'est quand on veut, quand c'est possible. C'est pareil, c'est en fonction de la journée, de la vie de la personne. Vous avez des gens qui travaillent de nuit, d'autres la journée. » (lignes 76 – 81)</p>	<p>d'assouplir le bandage et de l'ajuster en au besoin. L'activité physique peut aider à cela.</p> <p>-S'agissant d'une maladie chronique il est essentiel d'ajuster l'application du bandage avec une balance bénéfice/risque afin de ne pas se lasser au long terme. Les auto-bandages pourront aller de 3 voir un bandage par semaine en fonction de l'œdème.</p> <p>-Les patientes avec un petit lymphœdème ne sont pas sujette à l'auto-bandage.</p> <p>-Il y a une surexposition traitement du bandage compressif. Il a été observé cliniquement que certaines patientes n'appliquant pas les soins n'aggravaient pas l'augmentation de leur lymphœdème. A contrario, certaines patientes avec un lymphœdème de petit volume vont au bout de quelques années en l'absence de soins augmenter considérablement. Il faut qu'on mesure la balance/bénéfice risque qui est propre à chacun.</p> <p>-Les patientes doivent réaliser leur auto-bandage quand elles le souhaitent, en fonction de leur acceptation et la possibilité du port durant leur activité professionnelle. Il n'est donc pas obligatoire de le porter la nuit. Elles peuvent en moduler en fonction de leurs activités.</p>
--	--

TABLEAU : Présentation des résultats relatant les informations sur le manchon de compression

Thème : Le manchon de compression	
Citation	Interprétation
Sous-thèmes : Le type de manchon	
<p><u>Entretien n°1</u> : « un gantelet attendant pour avoir une compression qui n'est pas permanente mais qui permet d'avoir une surcompression spécifique sur la main, que le manchon fera toujours moins bien du fait qu'il faut passer ce carpe. Et que les manchons avec une main attenante on cette faiblesse qu'au niveau du carpe ça comprime trop et pas assez au niveau de la main. » (lignes 302-306)</p> <p>« le fait d'avoir une mitaine attenante permet d'avoir un manchon qui va moins comprimer fort les veines dorsales du poignet, donc moins risqué de faire gonfler la main. Mais qui va imposer que systématique quand elles vont mettre leur manchon on va voir leur main. Donc on va voir leur main avec leur manchon dessus. Le fait d'avoir un gantelet séparé permet donc justement de pouvoir, quand on a bien pensé, que les mesures ont bien été prises pour ne pas que les deux bandes qui finissent le manchon en bas pour le manchon, en bas pour le gantelet se superpose, parce que si c'est ça on augmente énormément. » (lignes 424-431)</p> <p>« D'autant plus si c'est deux superpositions se passent exactement au niveau du carpe et donc au niveau des veines dorsales du poignet. Ça ne faut pas, parce qu'on va vraiment faire gonfler la main et là on va avoir des trucs négatifs. Mais s'il y a bien un recouvrement qui s'éloigne avec la partie haute du gantelet qui remonte à peu près jusqu'au tiers inférieur de l'avant-bras là on a quand même une compression qui est assez homogène et qui permet de pouvoir faire des activités sans le manchon. » (lignes 431-436)</p> <p><u>Entretien n°3</u> : « Bah pour le manchon ça va être obligatoirement du classe 3 minimum, c'est ce qui est préconisé dans la prise en charge du lymphœdème. Après pour savoir pour les coutures qu'est-ce qu'on choisit. Ça ça va vraiment dépendre de la personne, de son lymphœdème. » (lignes 31-33)</p> <p>« Alors nous ce qu'on va préconiser de base si les doigts ne sont pas trop pris, c'est un manchon mitaine attenante. Parce que les manchons simples, c'est-à-dire les manchons qui s'arrêtent au poignet ont tendance à faire gonfler les mains. Après comme on dit au</p>	<p>-Le port d'un manchon permet d'émettre en continue une pression sur la main, mais cette dernière prédomine au niveau du carpe.</p> <p>-Le manchon avec mitaine attenante permet de mettre moins de pression sur les veines dorsales du poignet. Cela évite que la main ne gonfle davantage. L'inconvénient à cela est que le manchon sera d'avantage visible.</p> <p>-Le manchon sans mitaine attenante peut être mieux supporté, notamment lors de certaines activités (avec les mains au contact de l'eau comme lors du dragon-boat). Cependant il faut veiller à ce que la superposition ne comprime pas la veine dorsale du poignet, pour cela il faut que le manchon se situe au-dessus du tiers inférieur de l'avant-bras.</p> <p>-Pour certains praticiens du service de lymphologie, le manchon sera un classe 3 au minimum. Ce qui pourra être adapté sont les coutures.</p>

<p>patient il faut tester, parce qu'il y en a qui ne supporte pas du tout d'avoir quelque chose sur la main. Donc on peut avoir aussi ce qu'on appelle les mitaines séparées ou les gantelets séparés. Les gantelets c'est ce qui prend les doigts un par un. Donc ça va vraiment être du cas par cas. » (lignes 52-57)</p> <p><u>Entretien n°7</u> : « Une classe 3, en fonction du volume mais c'est souvent une classe 3 pour le membre sup. » (lignes 42)</p> <p><u>Entretien n°9</u> : « il faut la plus grande compression possible acceptée par le patient. [...] Maintenant il vaut mieux une classe 2 porté qu'une classe 3 jamais porté. J'ai envi de dire. Même si un lymphœdème on commence minimum à la classe 3. » (lignes 73-76)</p> <p>« Moi ce que je dis classiquement, les manchons simples jamais en premier intention à priori. Quand on n'a pas vu... Après là c'est vrai qu'on est en phase de maintien, donc on peut se dire qu'on a tester toutes les choses en phase intensive. Donc pourquoi pas. Mais puisque si tu me dis qu'on est en phase de maintien, on a déjà testé les choses. » (lignes 94-98)</p>	<p>-Certains praticiens en service de lymphologie conseillent aux patientes le port d'un manchon avec mitaine attenante car les manchons s'arrêtant au poignet peuvent faire gonfler la main. Cela reste adaptable en fonction de ce que le patient supporte. Il existe également des mitaines ou gantelets séparés qui peuvent prendre les doigts un pas un.</p> <p>-Certains praticiens conseillent aux patientes le port d'un manchon de compression de classe 3, cela peut varier en fonction du volume.</p> <p>-La compression exerçant le plus de pression sera à privilégier. Cependant le manchon doit rester supportable car l'essentiel du traitement réside dans la mise en compression prolongée.</p> <p>-Les manchons simples sont déconseillés en première intention. Cependant si la patiente a déjà été vu par un professionnel de santé avec lequel elle a essayé de moduler les bandages et manchon. Dans le cas où il n'a pas été constaté d'augmentation du volume de la main, un manchon simple peut-être envisagé.</p>
<p>Sous-thèmes : La prescription</p>	
<p><u>Entretien n°1</u> : « Ce qui va faire le fait qu'on va prescrire un vêtement sur mesure ou pas c'est la dystrophie du membre. [...] Dès qu'il y a des disparités parce qu'il y a des parties qui sont plus gonflées que d'autres. Bah là si on peut avoir quelque chose d'homogène et qui va être efficace il faut qu'on ait quelque chose de sur mesure. » (lignes 413-414)</p> <p><u>Entretien n°8</u> : « Normalement c'est le médecin qui va évaluer le lymphœdème, il va conseiller ce qui est le plus indiqué au niveau clinique, et après ce qui est le mieux au</p>	<p>-Lorsque le membre est dystrophié, un manchon sur mesure est nécessaire.</p>

<p>niveau fonctionnel. Si on a une personne très âgée, que cliniquement y a une atteinte de la main et de tout le membre supérieur mais on sait que si on met la mitaine attenante ça va être impossible à enfiler pour la patiente car des fois ils peuvent habiter seul. Il faut qu'elle soit autonome, là on pourra mettre autre chose qui ne sera pas optimal cliniquement mais ce sera le plus faisable. » (lignes 59-63)</p>	<p>-Le médecin fait la prescription du manchon en fonction de la clinique de la patiente mais cela peut être amené à changer en fonction de ses capacités fonctionnelles. Ce type de problématique peut se poser chez les personnes âgées, car elles n'auront peut-être pas la force d'enfiler un manchon avec une mitaine attenante.</p>
<p>Sous-thèmes : Les inconvénients</p>	
<p><u>Entretien n°1</u> : « Parce que bah il y aura peut-être une usure plus précoce de la mitaine attenante, mais ça permet d'en avoir qu'un seul aussi. Et pas à avoir à tout le temps chercher son gant [...] » (lignes 442-444) « C'est peut-être plus simple pour les patientes un peu moins compliantes au traitement d'avoir quelque chose qui soit attendant comme ça elles en ont qu'un seul. » (lignes 447-448) « si ces mesures n'ont pas été forcément bien prises en particulier la longueur, qui soit trop longue soit trop courte. Et que bah la main, les sections n'ont pas été bien mesurées et qu'il y a trop de pression qui vont s'exercer à certains endroits par rapport à d'autres, évidemment c'est négatif pour l'observance du traitement » (lignes 457-461) « C'est-à-dire l'été globalement, et c'est là où c'est le moins supportable parce que les matériaux qui fabriquent les manchons ne sont pas souvent des matériaux légers comme on peut avoir dans des bas de compressions, avec une classe légère. » (lignes 463-465)</p> <p><u>Entretien 10</u> : « [...] après ça dépend de la grosseur, c'est vrai que plus elles ont des lymphœdèmes importants où il faut porter le manchon au quotidien bah c'est un peu plus handicapant car c'est visible. Et puis voilà, ça rappelle qu'il y a eu ce cancer du sein ou quoi, les gens peuvent poser des questions. J'en ai même maintenant qui s'en font de couleurs, des trucs comme ça. Au début c'était chaire et puis après elles l'ont tellement acceptées qu'elles se font des trucs jaune moutarde, bleu [...] » (lignes 186-192)</p>	<p>-Le fait d'avoir un manchon avec mitaine attenante permet d'en avoir un seul, mais ce dernier peut s'abîmer plus rapidement.</p> <p>-Il est essentiel que les mesures aient été prises initialement afin que celui-ci ne gêne pas la patiente.</p> <p>-Les matériaux qui constituent le manchon sont chauds et difficilement supportables l'été.</p> <p>-Le port du manchon peut être difficile à porter en société, il renvoie au cancer vécu par la patiente. Ainsi il peut susciter des questionnements à la patiente. Cela dépend du cheminant de la patiente vis-à-vis de sa pathologie, de son acceptation et de ses capacités à dialoguer sur ce sujet.</p>
<p>Sous-thèmes : Les matériaux</p>	
<p><u>Entretien n°1</u> : « Alors celles qui ont des œdèmes très indurés il existe aussi des manchons qui sont spécifiques avec des bandes qu'on utilise dans les lymphœdèmes un</p>	<p>-Pour ce qui concerne les patientes avec un lymphœdème très induré, il est possible de disposer des morceaux de mobiderm®. Il s'agit d'une bande</p>

<p>peu compliqués, un peu indurés, qui s'appelle le mobiderm®, le bandage mobilisateur. » (lignes 686-689)</p> <p><u>Entretien n°4</u> : « [...] après on leur donne des conseils pour enfiler le manchon. Donc on a des enfiles manchons souples, et des enfiles manchons rigides. Donc on leur explique, on leur montre comment les enfiler. On leur dit aussi qu'ils peuvent mettre des gants, tout simplement de jardinage. Après il y a Juso qui fait des gants aussi mais des gants de jardinage ça coute beaucoup moins cher. Pour essayer de bien agripper la compression, pour éviter de faire des trous dedans, avec les ongles donc voilà. » (lignes 32-37)</p>	<p>composée de petits carrés de mousses. Ils peuvent être incorporer dans le bandage. Il existe un manchon composé de carré de mousse également.</p> <p>-Afin d'enfiler au mieux leur manchon les patientes peuvent utiliser un gant de jardinage par exemple ou un gant de la marque Juso conçu pour. Cela permet de mieux agripper le manchon de compression et éviter de le trouer en le tirant.</p>
<p>Sous-thèmes : L'effet rechercher</p>	
<p><u>Entretien n°1</u> : « Et donc qui permet de pouvoir mettre un peu plus de pression sur certaines zones qui sont trop dures, trop denses en protéines et ça permet un peu de fractionner cet œdème. » (lignes 693-694)</p>	<p>-L'objectif du manchon accompagné de mobiderm est de mettre davantage de pression sur les zones indurées afin de la « fractionner ». Le port du manchon est à visée de réduction ou de conservation du volume.</p>
<p>Sous-thèmes : La posologie</p>	
	<p><u>Entretien n°1</u> : « c'est toujours assez épais, et c'est vrai que l'été c'est difficilement supportable. Donc c'est moins porté. Mais il n'y a pas de culpabilisation à faire. Faut que la patiente supporte, donc si ça va bien, si ça ne gonfle pas bah voilà elle ne le met pas. Ou alors si elle veut par exemple elle ne met pas son manchon le matin, elle le porte que quand elle en a besoin. Si elle n'arrive pas à le porter elle fera un auto-bandage le soir.» (lignes 466-470)</p> <p>« -Il n'y a pas de posologie stricte ?</p> <p>-Il ne faut pas.[...] on n'a pas de littérature qui puisse étayer de dire que c'est intéressant de porter que comme ça.[...] c'est tellement personnel, le principe ce qu'on sait en revanche c'est que si on dégoûte la patiente de son manchon on a tout paumé. Donc il vaut mieux lui laisser de la liberté. Du moment qu'elle reste adhérente au traitement même si elle est un peu moins compliant à nos conseils. » (lignes 471-478)</p>
	<p>-C'est à la patiente d'adapter quand elle porte son manchon. Notamment l'été quand il est plus difficile à porter, elle peut alterner entre le matin et le soir pour le porter. Dans le cas où le membre ne gonfle pas, elle n'est pas dans l'obligation de le porter. Si elle ne le supporte pas, elle peut éventuellement faire un auto-bandage le soir.</p> <p>-Actuellement on ne peut pas proposer de posologie stricte aux patientes. L'enjeu est de garder l'adhérence thérapeutique de la patiente sans qu'elle soit lassé du traitement. Elle doit se sentir libre du port de son manchon sans être délétère sur sa pathologie.</p> <p>-Les patientes doivent être responsable et actrice de leurs soins. Elles doivent avoir le choix dans la posologie des soins.</p>

	<p>« C'est elle qui fait ses choix, c'est comme ça que ça marchera parce que c'est en les responsabilisant que ... et en leur donnant le choix. » (lignes 486-487)</p> <p><u>Entretien n°2</u> : « Le manchon on le conseil, il faut le porter du matin jusqu'au soir si c'est possible. »</p> <p><u>Entretien n°3</u> : « Le traitement c'est manchon toute la journée, du matin au soir. Même si elles font des activités qui peuvent tâcher le manchon, ou de mettre des gants. Mais de tout le temps l'avoir, on peut faire de l'activité physique avec son manchon. » (lignes 25-27)</p> <p><u>Entretien n°4</u> : « [...] il faut qu'ils portent le manchon au quotidien. Donc tous les jours. » (lignes 15)</p> <p><u>Entretien n°6</u> : « On leur préconise d'abord le port d'un manchon le plus régulièrement possible. Déjà ça, de mettre ça en place dans le quotidien c'est un auto-soin qui est une base très importante et qui des fois je dirai sera plus efficace que des bandages, car ça sera maintenu enfaite. » (lignes 133-136)</p> <p><u>Entretien n°8</u> : « [...]quand le volume commence à ne plus être contrôlé juste avec le manchon, on va leur conseiller d'apprendre à faire des auto-bandages. Voilà toujours porter le manchon le reste du temps. » (lignes 15-17)</p>	<p>-Les praticiens du service de lymphologie conseillent aux patientes de le porter toute la journée et de faire le maximum d'activité avec.</p> <p>-Pour certains praticiens le port du manchon quotidien peut s'avérer d'avantage efficace que le port d'un bandage, qui peut majorer la diminution du lymphœdème au besoin.</p> <p>-Lors de l'entrée dans la pathologie, pour des petits lymphœdèmes on proposera initialement le port d'un manchon de compression avant de proposer un bandage.</p>
<p>Sous-thèmes : L'entretien</p>		
	<p><u>Entretien n°2</u> : « On.. souvent on va leur dire d'éviter la crème sous le manchon. Parce que le manchon ça reste totalement élastique. Il ne faut pas que ça encrasse trop l'émail sinon ça risque de les abimer plus rapidement. » (lignes 62-64)</p> <p><u>Entretien n°3</u> : « la compression élastique, donc le manchon c'est à laver entre 30° et 40°. Ne pas mettre au sèche-linge, ne pas mettre d'adoucissant, essayer de les faire sécher à plat, de les laver dans un petit filet pour pas que ça s'accroche aux autres vêtements dans la machine. Après on leur dit quand même que ce qui est préconiser c'est de changer les manchons tous les trois mois. Mais comme on sait que ça coute cher, que ce n'est pas rembourser. Donc d'essayer d'entretenir le mieux pour qu'il ne perde pas sa force de compression. (lignes 26-32)</p>	<p>-Il faut éviter de mettre la crème sous le manchon afin qu'il garde son élasticité et qu'il ne s'émail pas rapidement.</p> <p>-Il existe des conseils d'entretien afin de faire perdurer dans le temps le manchon de compression. Il est conseillé aux patientes de la laver entre 30°-40°, de ne pas le mettre dans le sèche-linge, de ne pas mettre d'adoucissant. L'idéal est de le laisser sécher à plat, et de le mettre dans un petit filet lorsqu'on le met au</p>

<p><u>Entretien n°5</u> : « Et après ce qu'on va lui conseiller aussi c'est le port de compression élastique adapté, et renouvelé. Il faut vraiment qu'elle soit renouvelée sinon elles perdent très vite de leur efficacité. » (lignes 27-29)</p>	<p>lavage. Il est conseillé de changer tous les trois mois de manchon.</p> <p>-Le manchon de compression doit être renouvelé sous peine d'être moins efficace dans le temps.</p>
--	--

TABLEAU : Présentation des résultats relatant les informations sur l'activité physique

Thème : L'activité physique	
Citation	Interprétation
Sous-thèmes : Le type d'exercice	
<p><u>Entretien n°1</u> : « [...] il faut l'adapter. Ça c'est le boulot du kiné typiquement. Fabriquer du sport santé quoi. On veut trouver des gestes, afin d'adapter les gestes sportifs pour pouvoir laisser les patientes porteuses d'un lymphœdème pratiquer le sport qu'elles veulent. » (lignes 568-571)</p> <p>« Alors y a peut-être des sports ou c'est peut-être un peu moins propice. Euh... moi par exemple je suis judoka ce n'est pas très adapté. Parce qu'il y a trop de frottement, parce qu'il y a trop de ... risque de chocs sur le thorax. Et donc c'est un peu compliqué de pouvoir faire du sport santé dans les sports de combat. Ce n'est pas complètement vrai pour tous. Puisque les premiers sports santé qui ont été développés dans le cancer du sein c'est le karaté. Mais c'est du karaté du type Shotokan dont les coups ne sont pas portés en fait. » (lignes 571-577)</p> <p>« L'escrime aussi adapté c'est le même principe, il y a aucune position de garde qui est en dessous de l'épaule. Que des gardes hautes, ce qui permet d'éviter qu'il y ait des coups de fouets, des coups d'épées, des coups de fleurets qui puissent toucher le thorax. Toutes les fédérations de sport maintenant essaient d'adapter quand c'est possible, quand c'est adaptable : le dragon boat, que sais-je... le tire à l'arc, marche nordique... Des quantités de fédérations sportives qui ont fait une fédération de sport santé, bah parce que c'est essentiel, et en plus ça a du sens pour tout le monde.» (lignes 577-583)</p> <p>« Celle qui n'en ont jamais fait, peut être commencer par de la gymnastique douce, par de la gymnastique posturale : du yoga, du taïchi, de la natation. Quelque chose qui ne va pas être contraignant, qui ne va pas être trop agressif dans la quantité de répétitions</p>	<p>-Il n'y a pas de sport spécifique à recommander aux patientes, il doit être avant tout plaisant pour elle.</p> <p>-Le kinésithérapeute joue dans l'accompagnement d'activités physiques adaptées.</p> <p>-Certains sports peuvent requérir certaines précautions tels que les sports de combats. En effet, les chocs au niveau du thorax, les frottements peuvent être déconseiller. Cependant le karaté est l'un des premiers sports santé développés pour cette population.</p> <p>-L'escrime est un sport de combat permettant d'éviter des coups directement sur le thorax, avec une garde haute. Plusieurs fédérations ouvrent leur discipline au sport adapté. Les patientes peuvent retrouver le dragon boat, le tire à l'arc, la marche nordique.</p> <p>-Pour les femmes n'ayant pas de pratique sportive initialement, la gymnastique douce peut être un moyen</p>

<p>musculaires, de résistance tout ça. Et après, dans un deuxième temps, quand on a commencé à avoir une couverture musculaire plus importante, passer à un sport plus intense si on veut. Mais il est quand même important qu'il y ait une certaine intensité. L'efficacité dans le post cancer de l'activité physique est en rapport avec le nombre de METS consommés. Donc il faut faire une activité aux alentours de trois à huit METS pour commencer à avoir un truc intéressant. » (lignes 631-638)</p> <p><u>Entretien n°3</u> : « Ça l'activité physique on leur conseil vraiment d'en faire au maximum. Moi ce que je leur dis, c'est qu'il existe tellement d'activité physique qu'il existera toujours une pratique qui leur plaît. Ils ont le droit à tous. » (lignes 78-80) « Il n'y a pas d'interdiction, le plus important c'est d'écouter son corps. Je pense que chaque personne est apte à aussi savoir quand c'est trop de diminué. Sinon ils peuvent faire toute l'activité physique. »</p> <p><u>Entretien n°6</u> : « Les patientes qui ont des lymphœdèmes du membre supérieur il y a des associations qui font du dragon boat, qui font sport heu... comme de l'avirose développé par Jocelyne Rolland. Ya également de façon moins protocolaire tout ce qui est marche nordique, tout ce qui est utilisation des membres supérieurs n'est pas contre indiqué du tout, bien au contraire. [...] Et aux États-Unis c'est l'haltérophilie, donc ouai non franchement le sport. » (lignes 89-101)</p> <p><u>Entretien n°7</u> : « Si avant le lymphœdème la patiente était passionnée de tennis, si c'est du même côté que le lymphœdème qu'elle joue et bien elle peut continuer. Si elle n'a pas de douleur, elle peut continuer. Pareil pour n'importe... Après on va plutôt conseiller la natation, si le patient doit choisir un sport plutôt que l'escalade ou la boxe. Mais heu... on va pas interdire si c'est la grosse passion, y a pas d'interdiction. » (lignes 29-33)</p> <p><u>Entretien n°10</u> : « Enfin voilà, ça peut être de la gym douce, des exercices que je leur montre et qu'elles peuvent faire à la maison pour travailler la mobilité, la force dans le bras, l'épaule, les cervicales, l'ouverture thoracique. » (lignes 50-52) « Alors effectivement au niveau du port de poids on y va de manière progressive [...] » (lignes 101)</p>	<p>d'apporter un premier travail musculaire. Parmi ces pratiques le yoga, le taïchi, l'aquagym et la natation peuvent être adaptés. Dans un second temps on cherchera à augmenter en intensité afin d'avoir un nombre de METS (Metabolic Equivalent of Task) minimum.</p> <p>-Plusieurs activités ont été développées dans le cadre du cancer du sein telles que le dragon boat ou l'avirose. La marche nordique peut également être bénéfique, des études ont été menées sur ces patientes dans le cadre de pratique d'haltérophilie. Les patientes peuvent utiliser leurs membres supérieurs durant l'activité.</p> <p>-Si la pratique sportive de la patiente nécessitait l'utilisation de son membre atteint, elle peut continuer tant que cela ne lui cause pas de douleur ou autres problématiques. Dans le cas où elles n'ont pas de pratique sportive on conseillera la natation avant de conseiller l'escalade ou la boxe d'après certains praticiens. Mais il n'y a pas d'interdiction.</p> <p>-La pratique de gym douce peut être une bonne activité pour s'initier à une pratique sportive régulière. Des thérapeutes recommandent de travailler la mobilité et la force du membre supérieur et des cervicales. L'ouverture thoracique est un élément intéressant à incorporer dans la prise en charge.</p> <p>- Le port de charge lourde durant les activités doit se faire de façon progressive.</p>
---	--

Sous-thèmes : Les matériaux

Entretien n°1 : « Donc il est idéal de travailler sous compression. Surtout si on a beaucoup d'activité musculaire au niveau du membre sup. Dans la course c'est peut-être un peu moins vrai, dans le vélo ça va encore à peu près. La natation évidemment c'est compliqué de mettre un manchon. Mais la muscu pourquoi pas mais sous compression. » (lignes 588-592)

« -Quand vous dites compressions c'est manchon ?

-Manchon ! D'où le côté aussi de l'avantage d'avoir une main qui puisse être amovible. Parce qu'on va pouvoir aller à la salle, sans avoir à montrer... Le lycra qu'il y est un manchon en dessous ou pas, ça ne se voit pas trop. » (lignes 593-596)

Entretien n°2 : « Si on a envie de faire son sport avec son bandage parce qu'ici on leur dit beaucoup : « Plus vous bougez avec plus c'est efficace. », donc pareil s'ils veulent le faire en journée. » (lignes 29-31)

Entretien n°5 : « Pareil c'est une question d'adaptation dans la vie quotidienne : « Est-ce que je vais avoir le temps de faire mon bandage avant d'aller au sport ? Est-ce que ça va être pratique de faire du sport avec mon bandage ? ». Pas forcément, on propose aux patientes d'essayer, et si elles n'y arrivent pas ce n'est pas grave. » (lignes 77-80)

« -C'est pareil, il n'y a pas d'obligation avec ou sans manchon. C'est en fonction de ce que ressent le patient, s'il est à l'aise ou non avec. On sait qu'il y en a qui le font avec et d'autres qui le font sans. Ce qu'il faut c'est que le sport fasse partie de leur vie, et que si c'est un vrai plaisir le sport il faut que ça reste un plaisir. Si ça veut dire faire du sport sans compression élastique et sans bandage, on les encouragera quand même parce que ça fait quand même parti du traitement. » (lignes 90-95)

Entretien n°9 : « [...] sinon rattrapage, c'est-à-dire faire le bandage avant et après si on ne veut pas être vu avec. Le mieux c'est de le faire avec le bandage mais en fonction de ce que le patient accepte. » (lignes 133-134)

-L'activité physique pouvant provoquer une augmentation du membre, le port d'un manchon peut être bénéfique pour la patiente. Cela permettra d'éviter une augmentation consécutive à la suite d'un effet physique. Cependant le port de la compression ne pourra pas être toujours possible lors de certaines activités telles que la natation.

-Le port d'un manchon amovible permet de l'adapter en fonction du sport pratiqué.

-Le bandage peut être porté la journée. Lors des activités de la vie quotidienne ou d'activité physique, le bandage est d'avantage efficace.

-Les patientes peuvent porter un bandage compressif durant leur séance. Cependant si elles n'ont pas le temps d'effectuer de bandage avant leur séance ça ne doit pas les empêcher de faire leur activité physique.

-Les patientes peuvent porter un manchon de compression durant l'activité, cela dépend de si elles sont à l'aise avec ou non. L'essentiel reste de garder une activité physique, le manchon ne doit pas les en empêcher. Avec ou sans compression, il leur est conseillé de pratiquer de l'activité physique.

<p>« Il peut y avoir une augmentation du volume. Mais il faut prévenir les patientes parce qu'elles vont avoir peur et que c'est une facteur d'arrêt. » (lignes 137)</p> <p><u>Entretien n°10</u> : « Je lui ai dit qu'il fallait être plus progressive, et que si elle veut faire une sortie avec ses enfants et qu'elle va faire une demi-heure de canoé-kayak alors qu'elle en fait jamais. Bah là on met le manchon par prévention, car on sait que vous allez un peu plus forcer sur le bras. Voilà c'est plutôt des choses comme ça en prévention. Après au quotidien, si elles font leur pratique sportive et que le bras il est bien et qu'il ne gonfle pas, non il n'y a pas de raison de mettre le manchon. Enfin pour moi. » (lignes 203-208)</p>	<p>-Certains thérapeutes recommandent aux patientes d'effectuer un bandage avant et après l'activité physique pour pallier au gonflement survenant à la suite de leur activité. Ce gonflement reste temporaire.</p> <p>-Pour certains thérapeutes le port du manchon durant l'activité physique n'est pas indispensable si la patiente ne constate pas d'augmentation du membre. Cependant son activité sportive doit être progressive, dans le cas où elle ferait une activité plus contraignante et non habituelle, il lui est recommandé de porter son manchon de compression.</p>
<p>Sous-thèmes : L'effet recherché</p>	
<p><u>Entretien n°1</u> : « Plus le lymphœdème s'engraisse, plus il se pérennise, plus il se complique. Donc d'arriver à avoir une maîtrise de sa masse grasse, d'avoir une maîtrise des complications, et d'améliorer sa qualité de vie par l'activité physique c'est essentiel [...] » (lignes 565-568)</p> <p><u>Entretien n°6</u> : « Donc tout ce qui va être travail de posture, de renforcement musculaire. Autant les dorsaux que les étirements de tout le plan antérieur, des pectoraux etc. pour avoir, regagner l'amplitude d'épaule, une aisance qui va leur faire utiliser le bras et qui va leur permettre de conserver la musculature. Ça va pas ajourer sur le volume en soit du lymphœdème, mais un bras qui garde une musculature, qui est remobiliser va permettre quand même un lymphœdème, je ne vais pas dire de moins s'installer mais d'être là. Mais d'avoir moins d'impact pour le patient dans sa vie quotidienne. Que le bras fonctionne, l'épaule fonctionne, ça sera plus mon bras est lourd. Je peux l'utiliser enfaite. [...] C'est vraiment dans ces cas-là, un hémicorps que le patient va négliger.» (lignes 60-68)</p>	<p>-L'activité physique joue un rôle majeur dans le maintien du volume du lymphœdème. Elle permet d'avoir un effet sur le phénomène de création adipeuse au sein du lymphœdème.</p> <p>-Elle permet de juguler et de maîtriser le lymphœdème.</p> <p>-Un travail portant sur les postures et le renforcement musculaire peut être intéressant. Le gain de mobilité au niveau du complexe de l'épaule est à prendre en compte. Un travail d'étirement des dorsaux, et du plan antérieur permettra d'augmenter les amplitudes articulaires de l'épaule. Ainsi les patientes pourront d'avantage utiliser leur membre et entretenir leur musculature. Il est important qu'elles gardent un membre fonctionnel. Sans musculature le membre semblera plus lourd et c'est à ce moment-là que</p>

<p>« Avec un lymphœdème il faut continuer l'activité physique, elle a un impact sur le risque de récurrence. Donc de solliciter le patient sur l'activité physique au moins pour le cancer. Et pour le lymphœdème, en fait plus un bras sera musclé etc. plus la patiente pourra l'utiliser normalement du coup. Ça a cet impact-là. » (lignes 85-88)</p>	<p>certaines patientes développent une forme de négligence de leur membre.</p> <p>-L'activité physique joue un rôle dans la limitation du risque de récurrence concernant le cancer du sein, et permet de conserver un membre musclé du côté du lymphœdème.</p>
<p>Sous-thèmes : La posologie</p>	
<p><u>Entretien n°1</u> : « En gros des unités métaboliques consommées par énergie, enfin par effort donné. Et donc il faut que ce soit relativement intense, relativement suivi, un moment quand même. Il faut que ça dure plus que deux minutes. [...] Mais tout ça, ça se fait d'autant plus facilement qu'on a déjà une musculature et puis que c'est en rapport avec vos capacités physiques.» (lignes 641-645)</p> <p><u>Entretien n°5</u> : « On lui dit : « Adaptez en fonction. Si en jouant deux heures au tennis vous trouvez ça trop dur, votre bras après vous gêne et vous trouvez ça pas confortable et bah dans ce cas-là essayez de faire deux fois une heure dans la semaine ou réduisez à une heure et demie et refaites une heure et demie plus tard dans la semaine. On leur dit d'essayer d'adapter, de toute façon l'enjeu avec le lymphœdème avec le traitement, la gestion du lymphœdème c'est de trouver comment s'adapter entre le plaisir, les loisirs et la vie quotidienne et la vie de famille, la vie professionnelle. » (lignes 64-70)</p> <p><u>Entretien n°6</u> : « Le tout c'est de reprendre progressivement. Si la personne n'est plus musclée, ou a arrêté toute activité physique pendant la chimiothérapie, pendant la radiothérapie ou hormonothérapie, immuno ça dépend ce qu'elles ont eu en traitement contre le cancer du</p>	<p>-Il s'agit d'un élément important dans la thérapeutique de cette phase de maintien. Dans le cas où elles ne pourraient pas porter de compression durant leurs activités elles doivent quand même en faire.</p> <p>-La durée de l'activité doit être suffisante pour être efficace en rapport avec le nombre de METS pratiqués, en rapport avec les capacités physiques de la patiente.</p> <p>-Les patientes doivent adapter leurs séances d'activité physique en fonction de certains critères tels que des sensations d'inconfort dans le membre. La décomposition de la durée des séances dans la semaine est une solution afin d'allier la gestion du lymphœdème avec le plaisir, les loisirs, la vie familiale et professionnelle.</p> <p>-La notion de progressivité doit être présente dans le retour au sport des patientes, notamment à la suite des traitements de chimiothérapie, radiothérapie et/ou hormonothérapie. Il leur est conseillé de poursuivre</p>

	sein. Mais généralement au cours de leur traitement de cancer du sein on les incite à continuer l'activité physique. » (lignes 81-85)	leurs activités physiques durant les traitements de façon adaptée.
Sous-thèmes : Les inconvénients		
	<p><u>Entretien n°1</u> : « L'inconvénient c'est que le travail musculaire favorise l'excrétion de lymphes. » (lignes 588)</p> <p><u>Entretien n°6</u> : « Pour que l'on puisse se refroidir, en fait réguler notre température on va augmenter la surface de notre corps. Donc on va gonfler un petit peu, plus transpirer [...] » (lignes 249-250)</p> <p><u>Entretien n°7</u> : « que des mouvements répétés avec le membre sup peuvent être moins bénéfique qu'une activité plus diverse. Si par exemple il y a une activité professionnelle par exemple peintre en bâtiment, et qu'on fait toujours le même mouvement ou couturière. Ou n'importe quel mouvement avec des répétitions on va plutôt essayer de faire des pauses, des choses comme ça. Mais il n'y a pas d'interdiction au niveau des activités sportive ou de loisir. » (lignes 34-39)</p>	<p>-Lors de l'activité physique, l'excrétion de lymphes va être favorisée par la contraction musculaire. Cela pourra avoir comme effet une augmentation du membre après l'activité.</p> <p>-Durant l'activité physique les patientes peuvent ressentir une augmentation du volume de tout leur corps, dont une augmentation du lymphœdème.</p> <p>-Les mouvements répétés peuvent s'avérer plus contraignant pour le membre. Que ce soit pour une activité loisir ou pour une activité professionnelle. Il est conseillé aux patientes d'effectuer des pauses.</p>
Sous-thèmes : Les freins		
	<p><u>Entretien n°1</u> : « l'idée c'est que ça risque de regonfler, qu'il y a un risque de se blesser, que pendant extrêmement longtemps et même toujours aujourd'hui les préconisations de prophylaxie par rapport au lymphœdème était de surtout pas porter de charge. Qui étaient comme d'habitude dès que c'est une pathologie féminine de bien rappeler que c'était la faute de la femme si elles avaient des lymphœdèmes, c'est parce qu'elles avaient porté des charges, c'est parce qu'elles avaient fait trop d'efforts. Alors qu'on ne sait pas ce qui favorise le fait qu'un lymphœdème apparaisse même vingt ans plus tard après une chirurgie. » (lignes 603-609)</p> <p><u>Entretien n°2</u> : « Et on voit sur certains patients s'il y a une semaine où ils font de l'exercice physique et une semaine où ils n'en font pas, on</p>	<p>-Certaines croyances sur une prophylaxie à tenir, qui consiste à éviter tout port de charge n'est pas un contexte favorisant à instaurer la mise en pratique d'une activité physique. La culpabilisation des femmes quant au déclenchement de leur lymphœdème suite à un événement dont elles seraient à l'origine est souvent retrouvé.</p>

	<p>voit une différence parfois sur les résultats aussi. Donc si ça peut permettre de redonner confiance à des patients qui avaient arrêté le sport ou qui pensaient qu'on ne devait pas faire de sport avec un lymphœdème on leur redonne confiance. On essaie de les remotiver. » (lignes 52-55)</p> <p><u>Entretien n°7</u> : « L'âge et la douleur peuvent limiter. » (lignes 29)</p>	<p>-Il faut motiver les patientes, leur redonner confiance à refaire de l'exercice physique et éloigner leurs inquiétudes.</p> <p>-D'après certains praticiens l'âge et la douleur constituent des limites à la pratique d'activité physique.</p>
--	--	---

TABLEAU : Présentation des résultats sur l'auto-drainage

Thème : L'auto-drainage	
Citation	Interprétation
Sous-thèmes : Les objectifs	
<p><u>Entretien n°1</u> : « Alors l'auto drainage il a un intérêt de pour la patiente d'améliorer des symptômes de douleurs en particulier qu'elle ressent. Ce n'est pas vraiment des douleurs, un lymphœdème ça fait pas mal. Elles ont l'impression que leur bras est lourd, et le fait de pouvoir faire des auto drainages même si clairement ça a moins d'efficacité qu'avec le bandage c'est sûr, permet de pouvoir agir sur cette lourdeur. » (lignes 674-678)</p> <p>« D'aller favoriser, aller patouiller dedans pour aller rendre ça un peu plus souple et donc favoriser le travail du manchon qui ne sera pas spécifique à cet endroit-là. » (lignes 684-686)</p> <p>« Et donc après un auto drainage on vient vérifier, enfin l'auto drainage permet de vérifier ces zones qui sont les plus indurées et donc d'insister sur ces zones-là. » (lignes 697-698)</p> <p>« Parce que le manchon ne va pas aller, il est très homogène donc il ne va pas aller spécifiquement sur une zone mettre plus de pression. Un bandage peut faire ça parce qu'on va le monter pour. Parce qu'on va adjoindre entre les deux couches du bandage des pièces, des mousses, des trucs comme ça, pour augmenter la pression à cet endroit-là. Mais ça on ne peut pas le faire avec un manchon. » (lignes 698-703)</p>	<p>-Les patientes ne ressentent pas de douleurs a proprement parlé de leur lymphœdème mais plus une sensation de lourdeur dans leur membre. L'auto-drainage agit sur cette sensation désagréable pour la patiente.</p> <p>-Il sert également à modifier la texture de la peau avec qu'elle soit moins rigide et favoriser le travail du manchon.</p> <p>-Le drainage apporte à la patiente une évaluation de son lymphœdème, il lui permet de connaître la texture du membre et d'adapter le bandage et les autres soins.</p> <p>-L'auto-drainage permet d'accéder à des zones qui ne sont pas accessible par le manchon. Elles peuvent être spécifiquement traitée par le bandage en l'adaptant.</p>

<p>« [...] l'hypoesthésie qui est apportée par le lymphœdème. Et donc de retrouver de la somesthésie, d'avoir des sensations somesthésiques qu'on va se fabriquer soit même. » « Peut-être de réchauffer aussi, parce que justement cette peau qui est un peu épaisse et assez fine dessus est souvent fraîche, et donc souvent un peu une sensation de froid. » (lignes 709-710)</p> <p><u>Entretien n°2</u> : « Je suis pas fan fan, je trouve que c'est un peu du flanc. C'est pas le soin numéro un. » (lignes 90-91) « Donc plutôt des techniques de défibrosages, plus que du drainage. Parce qu'enfaite venir avec la pulpe des doigts chercher à assouplir, [...] où j'ai une zone un peu indurée, je vais venir la masser. Faire soit de la manip' avec les doigts, soit faire du palpé roulé ou un truc comme ça. » (lignes 93-96)</p> <p><u>Entretien n°6</u> : « L'auto-drainage chez les patientes ça va jouer sur le ressenti, le bien être mais pas sur le volume en particulier. » (lignes 54-55)</p> <p><u>Entretien n°7</u> : « il ne va pas tellement agir sur la diminution de volume. » (lignes 70)</p>	<p>-L'auto-drainage permet de travailler sur la somesthésie de la patiente, qui peut être diminuée de par le lymphœdème.</p> <p>-Le réchauffement de la peau fait partie d'un des effets bénéfiques de l'auto-drainage. La peau peut s'avérer être froide.</p> <p>-Certains praticien ne voit pas d'utilité à l'auto-drainage. Ils préconisent d'autres types de manœuvres telles que des techniques de défibrosage avec la pulpe des doigts, ou du palpé roulé.</p> <p>-L'auto-drainage peut s'avérer efficace en termes de ressenti des patientes. Pour ce qui concerne le volume, celui-ci n'aura pas particulièrement d'impact.</p> <p>-Certains praticiens ne recommande pas l'auto-drainage car il n'a pas d'intérêt dans la perte de volume.</p>
<p>Sous-thèmes : L'apprentissage & la réalisation</p>	
<p><u>Entretien n°1</u> : « [...] on va les former, leur montrer comment on va pouvoir faire un auto drainage avec la direction qu'on peut avoir. C'est à dire qu'il y a une résultante qui retourne vers un gradient qui remonte vers la racine du membre. Qu'on va pouvoir insister un peu plus, et c'est peut-être ça qu'on va plus leur montrer. Leur montrer de mettre plus de pression sur les zones qu'elles auront d'induré là, si elles ont dans leur partie de lymphœdème par exemple à la face postérieure de l'avant-bras où il y a</p>	<p>-Le kinésithérapeute peut former les patientes a l'auto-drainage.</p> <p>-L'auto-drainage s'effectue en remontant vers la racine du membre.</p>

<p>souvent des pastilles un peu d'induration, beaucoup de protéines qui se sont accumulées là. D'aller favoriser, aller patouiller dedans [...] » (lignes 678-685)</p> <p><u>Entretien n°3</u> : « Alors parfois moi je l'apprends au patient. Après ça ne sera jamais aussi bon que si quelqu'un d'extérieur fait un drainage. Donc moi je leur ai toujours dit qu'ils peuvent le faire. Je leur apprend par ce que ça ne peut pas être délétère, ils ne peuvent pas se faire mal. Après je leur apprend l'auto-drainage de certaines zones. » (lignes 73-76)</p> <p><u>Entretien n°7</u> : « Je ne le recommande pas du tout parce que si déjà elles se concentrent sur le bandage je trouve ça bien. Après si c'est une demande du patient pourquoi pas. Heu... Le drainage en général en tout cas même fait par une tierce personne ; [...] Donc si le patient veut un drainage pour une amélioration, parce que ça lui fait du bien, il peut s'auto-drainer. » (lignes 67-71)</p> <p><u>Entretien n°8</u> : « Je trouve que quand le lymphœdème est très proximal, donc proximal au niveau du tronc, sein, je pense que ça marche très bien l'auto-drainage. Donc moi j'apprends toujours à mes patientes comment faire l'auto-drainage de ces parties-là. » (lignes 68-70)</p> <p><u>Entretien n°9</u> : « Donc l'auto-drainage ok pour des petites zones, par exemple le sein. Des petites zones comme ça où tu vas aller faire vite. L'auto-drainage ça peut être intéressant parce que ça peut vraiment les soulager en thoracique et tout ça. Sur tout le bras je leur apprend si elles ont envie d'apprendre. » (lignes 104-107)</p> <p>« Elles vont prendre beaucoup de temps pour quelque chose qui finalement dans la littérature à peu d'effet... Peut-être sur la souplesse, mais elles ont tellement d'autres choses à faire en parallèle que c'est pas la priorité. Mais si elles veulent je leur apprend. » (lignes 108-110)</p>	<p>-Sur les zones indurées, les patientes peuvent d'avantage mettre de pression afin d'obtenir une peau plus souple.</p> <p>-Certains praticiens en service de lymphologie l'apprennent à leurs patientes, dans des zones spécifiques. D'après cette praticienne il ne peut pas y avoir d'effets délétères.</p> <p>-Certains ne recommandent pas l'auto-drainage, et disent qu'il est plus efficace s'il est réalisé par une tierce personne. Si cela fait du bien à la patiente elle peut le faire mais cela n'est pas chose aisée de s'auto-drainer.</p> <p>-Le drainage lymphatique serait d'avantage efficace sur des parties proximales au niveau du tronc et du sein.</p> <p>-L'auto-drainage est d'avantage recommandé sur de petites zones telles que le sein, il peut permettre un soulagement thoracique.</p> <p>-Le risque est que la réalisation prenne un temps conséquent parmi une multitude d'autres soins considérés comme plus importants. Il peut cependant impacter de façon positive la souplesse cutanée.</p>
---	---

TABLEAU : Présentation des résultats sur la gestion du poids

Thème : Gestion du poids	
Citation	Interprétation
Sous-thèmes : Les conseils délivrés	
<p><u>Entretien n°1</u> : « D’aller voir un nutritionniste. Parce que bon... Après qu’on ait des idées sur des conseils nutritionnels, des ... habitudes nutritionnelles ça oui. Mais franchement la nutrition c’est quand même une science assez complexe j’en sais quelque chose. Et je ne me lancerai pas dans aller faire quelque chose qui dépasse mes compétences. » (lignes 654-657)</p> <p>« Et donc de les amener vers un suivi nutritionnel parce qu’en plus, ça aussi c’est essentiel dans le cancer. Parce qu’il faut le bon apport de protéines, de tout ça pour pouvoir récupérer. Ça aussi ça favorise d’avoir un apport nutritionnel qualitatif, ça favorise la diminution de la fatigue aussi dans le cancer. L’activité physique mais aussi nutritionnelle. Donc là, faut vraiment réorienter et si on peut, si c’est possible vers des gens qui s’y connaissent en cancéro. » (lignes 663-668)</p> <p><u>Entretien n°6</u> : « La stabilisation du poids est primordiale. Parce que le lymphœdème heu... dedans il y a une partie grasseuse, les cellules adipeuses sont plus développées du côté du membre supérieur qui aura le lymphœdème. Donc pour éviter ce développement encore plus important de ces cellules, on leur demande de stabiliser le poids. Dans un deuxième temps, si elles arrivent à en perdre oui. Mais moi je leur demande de stabiliser [...] »</p> <p>« La prise de poids peut être là malgré tout, donc c’est aussi voir avec l’oncologue ce qui est toléré, ce qui n’est pas toléré. Faire un compromis des fois, même en tant que soignant, c’est important. » (lignes 232-245)</p> <p><u>Entretien n°9</u> : « Il faut leur expliquer que le lymphœdème ce n’est pas que de la lymphe qui stagne. Parce que généralement dans leur tête c’est : lymphœdème égale lymphe qui stagne. Il faut leur expliquer que c’est de la lymphe, de la peau et du gras. Ça explique tout, ça explique qu’elles ne peuvent pas perdre tout leur lymphœdème avec leur bandage parce que pour le coup... » (163-167)</p>	<p>-Le suivi des patientes par un nutritionniste peut s’avérer intéressant dans cette prise en charge.</p> <p>-Un régime alimentaire adapté dans un cadre post-cancer par des professionnels spécialisés peut aider les patientes à avoir les bons apports énergétiques, notamment lors d’une reprise d’activité sportive.</p> <p>-La stabilisation du poids est un élément majeur dans la gestion du lymphœdème. Afin de ne pas majorer la composition adipeuse du lymphœdème il est essentiel que les patientes surveillent leur prise de masse grasseuse. Cependant cela peut s’avérer compliqué durant la prise de certains traitements. Un suivi avec l’oncologue est recommandé.</p> <p>-Il est fondamental que les patientes aient un minimum de connaissance notamment sur la composition du lymphœdème. En effet, celui-ci est composé de : cellule adipeuses, lymphe et de l’eau. Cela leur permettra davantage de comprendre pour certains soins sont complémentaires et utiles à refaire.</p>

Sous-thèmes : Les limites du contexte	
<p><u>Entretien n°10</u> : « Et puis ce n'est pas une épreuve ultra facile le contexte dans lequel elles sont, donc je ne me vois pas leur dire « dis donc pendant la chimio ou les rayons il ne faudra pas prendre de poids parce que ça ne sera pas bon pour votre lymphœdème. ». Mais effectivement peut-être qu'il y a des études qui ont montré que... Mais non je n'en parle pas. » (lignes 120-124)</p>	<p>-Il peut s'avérer délicat de ramener le regard de la patiente sur un éventuel suivi de son poids. Cela dépend du contexte de traitement dans lequel elle se situe. Durant les cures de traitements contre le cancer il peut être difficile de demander à la patiente de surveiller sa prise de poids, dont elle ne sera pas seule détentrice de sa variation dans ce contexte.</p>

TABLEAU : Présentation des résultats sur la presso-thérapie

Thème : La presso-thérapie	
Citation	Interprétation
Sous-thèmes : Objectifs	
<p><u>Entretien n°1</u> : « Par rapport à la presso-thérapie, quelle place pensez-vous qu'elle a dans la phase de maintien ? -Un adjuvant pour les patientes qu'ont les moyens d'en avoir une. Ça peut être intéressant mais il faut en avoir une de qualité dans le membre supérieur. »</p>	<p>-La presso-thérapie peut aider en complément dans le traitement en phase de maintien. Elle perçue de certains thérapeutes comme un adjuvant.</p>
Sous-thèmes : La réalisation	
<p><u>Entretien n°1</u> : « Mais lymphatique contrairement à ce qu'on pense et à ce qu'on a beaucoup dit la pression qui irait en fait, surtout quand un lymphœdème est assez induré elle est très importante en fait. Et ça peut dépasser les cents, cent-dix, cent-vingt millimètres de mercure sans aucun problème. Donc mettre trente millimètres sur une presso peut-être que ça suffit pas du tout. D'ailleurs quand on fait un drainage on met beaucoup plus Donc on peut monter haut, du moment qu'on monte bien. » (lignes 734-739) « A savoir qu'il y a un gradient qui reste toujours en place et qu'on ne fasse pas du reflux. » (lignes 740)</p> <p><u>Entretien n°2</u> : « Le système lymphatique il est sous cutané. Il n'y a pas besoin d'aller écrabouiller les vaisseaux pour que le drainage soit efficace. Le problème c'est qu'en ville, souvent ils mettent 80 mmHg parce qu'ils ont envie d'être efficace.</p>	<p>-La pression appliquée peut dépasser les 100 mmHg dans certains cas. Cela dépend du lymphœdème.</p> <p>-Durant la séance un gradient doit subsister afin d'éviter les reflux.</p> <p>-Pour certains praticiens, le système lymphatique étant sous cutané il n'est pas utile de mettre plus de 40mmHg car au-delà il y aurait un écrasement des vaisseaux lymphatiques. Le patient peut trouver de la satisfaction mais il n'y aurait pas d'utilité en termes de volume à cela.</p>

<p>Le patient il est content, ça sert bien. Mais niveau utilité c'est pas top, parce que ça sert à rien de comprimer aussi fort.» (lignes 84-87)</p>	
<p>Sous-thèmes : Inconvénients</p>	
<p><u>Entretien n°1</u> : « Dans le membre supérieur faut vraiment que ce soit quelque chose de bien. Donc là ça commence à faire des prix assez importants, qui dépasse deux mille euros. » « Ce n'est peut-être pas essentiel sur les petits lymphœdèmes, sur les très gros lymphœdèmes ça peut être vraiment intéressant parce que ça permet de pouvoir vraiment diminuer puis c'est la machine qui bosse quoi. Donc c'est beaucoup moins crevant, ça a un vrai intérêt. Mais sur les gros lymphœdèmes chez les patientes qu'on les moyens. » (lignes 725-729) « Parce que si la machine fait du reflux, la machine elle ne s'arrêtera pas. La machine elle n'écouterà pas le patient, elle ne se rendra pas compte qu'elle déconne. Et donc elle, elle continuera. Donc là il peut y avoir des effets délétères parce que le vrai problème c'est le contrôle de toutes ces machines. Une machine qui remplace un geste, si elle n'est pas contrôlée, elle n'est pas bonne. Donc c'est pour ça qu'il faut quand même avoir des machines de bonne qualité pour éventuellement fabriquer le programme avec la patiente. » (lignes 741-746) <u>Entretien n°2</u> : «On le déconseille souvent en ville parce qu'on se rend compte que les kinés ne mettent pas forcément des pressions adaptées. Donc on préfère déconseiller pour être sûr qu'il n'y ait pas quelque chose d'inutile ou de mauvais qui soit fait. Souvent les machines dans le commerce et chez les kinés elles montent jusqu'à cent, deux cent millimètres de mercure qui sont des pressions énormes. Alors que sur un bras ou sur une jambe, pour le système lymphatique on a besoin que de 40mmHg maximum. » <u>Entretien n°3</u> : « La presso thérapie, personnellement je pense que rien ne remplacera la main de l'homme ça c'est sûr. Le drainage lymphatique manuelle sera toujours meilleur, après je pense que si un kiné est énormément formé à la presso thérapie. Qu'il connaisse très bien l'appareil et la pathologie du lymphœdème, ça peut être compatible. » (lignes 65-68)</p>	<p>-Il est essentiel d'avoir une machine de qualité, notamment pour le membre supérieur. Cependant le prix de ces machines est conséquent.</p> <p>-Elle n'est pas forcément utile pour tous les stades. Pour des patientes avec un lymphœdème à un stade avancé et ayant des moyens financiers, cela peut être une aide afin de diminuer le volume.</p> <p>-Il existe un risque de reflux, du fait que la machine ne prend pas en compte les sensations de la patiente et ne s'arrêtera pas toute seule. Cela nécessite une programmation préalable, accompagnée d'un professionnel de santé.</p> <p>-Certains kinés affiliés à un centre préfèrent déconseiller l'utilisation de la presso-thérapie en ville sous peine d'utiliser des pressions trop importantes. La pression nécessaire serait de 40mmHg. Cependant cela dépend des lymphœdèmes.</p> <p>-La presso-thérapie n'est pas un outil substituable au drainage lymphatique manuelle. Il faut qu'elle soit bien réglée pour être efficace avec un professionnel qui adapte le programme.</p>

<p>« Ça a tendance à pas trop bien marché, car souvent la machine est mal réglée. Je pense que si le kiné connaît la machine, la pathologie normalement il ne devrait pas avoir de soucis. » (lignes 70-71)</p> <p><u>Entretien n°9</u> : « Pourquoi pas, quel est le rapport coût, investissement, temps ? Par rapport à l'efficacité prouvée par la littérature. » (143-144)</p>	<p>-L'achat d'une machine de presso-thérapie peut représenter une dépense conséquente, qui peut d'avérer non indispensable. Cela va dépendre du temps que peut investir le patient en plus des autres soins ainsi que les bénéfices qu'il y trouve.</p>
<p>Sous-thème : Les risques</p>	
<p><u>Entretien n°1</u> : « Une pression vraiment délétère c'est une pression qui est supra-aortique, supra-artérielle. Là c'est délétère. On va faire un garrot. Ça c'est délétère. Si c'est supra-veineux ça peut commencer à être un peu délétère aussi. » (lignes 731-733)</p> <p><u>Entretien n°5</u> : « [...] enfaite on a surtout eu des retours de patients qui nous racontaient que leur lymphœdème avait fini par gonfler avec la machine. Donc on a tendance à pas trop recommander ou du moins on les incite pas à faire de la presso-thérapie, ou alors à être très très vigilante si elles en pratiquent. » (lignes 98-101)</p>	<p>-La pression de l'appareil ne doit pas être supérieure à celle de la pression aortique ou artérielle. En effet, un phénomène de garrot est créé. Avec une pression supra-veineuse, la session peut commencer à devenir délétère.</p> <p>-La presso-thérapie est déconseillée par certains praticiens, ils préconisent de prendre des précautions quant à son utilisation. Cela repose sur des témoignages de patients ayant constatés une augmentation de leur volume.</p>
<p>Sous-thème : Les effets</p>	
<p><u>Entretien n°9</u> : « On sait que sur la littérature, c'est à court terme à la rigueur on a quelques effets. A long terme on n'en a pas. Y a des gens qui achètent des machines, attention à pas mettre trop de pression. [...] Peut-être si ça fait du bien, à la rigueur et pas trop fort. » (141-145)</p>	<p>-Il est laissé supposer que l'impact sur le volume serait à court terme. Mais il n'y en aurait pas sur le long terme. Les patientes doivent prendre des précautions quant à l'excès de pression appliquée.</p>

TABLEAU : Présentation des résultats sur le kinésio-taping

Thème : Le kinésio-taping	
Citation	Interprétation
Sous-thèmes : Efficacité	
<p><u>Entretien n°1</u> : « Autant les patientes dans le ressenti préfèrent le kinésiotape, autant l'efficacité dans la décongestion elle est nulle, aucun intérêt. Ce n'est pas le bon usage du kinesioteape. » (lignes 755-756)</p> <p><u>Entretien n°6</u> : « Dans les revues de littérature au niveau du k-taping ça permet de drainer, on est à peu près sur la même efficacité que du drainage lymphatique. [...] Par contre sur les lymphœdèmes du sein ça fonctionne très bien. Donc je suis pour le k-taping sur les seins. Notamment sur les zones du sein induré où on sent qu'il y a besoin d'y travailler longtemps ça aide. Il y a des montages qui existent spécifiquement. Et... qui fonctionnent bien. » (lignes 212-217)</p> <p>« Enfaite c'est aussi un retour à prendre soin d'elles, enfaite de commencer à se regarder. [...] c'est vrai que le K-taping même s'il est enlevé au cours de la douche bah ça permet au moins d'avoir une visualisation du sein, de savoir comment il est. Et sans pousser les patientes à observer leur sein, parce que des fois c'est trop compliqué et trop dure psychologiquement de s'en rapprocher un petit peu plus. De le réintégrer dans leur image corporelle parce que souvent c'est une partie du corps qui est squizzée parce que douloureuse [...] » (lignes 224-228)</p> <p><u>Entretien n°9</u> : « Ça été montré que seul ça n'avait pas d'efficacité. Et en dessous les bandages, apparemment ça aurait une efficacité. » (lignes 149)</p>	<p>-Le kinésio-taping n'a pas d'effet de décongestion sur le lymphœdème. Cependant il est apprécié des patientes.</p> <p>-Le K-taping permet d'avoir une action drainante de l'œdème, au-même niveau que le drainage lymphatique. Cependant pour les zones indurées du sein celui-ci s'avère être efficace cliniquement. Il existe des montages spécifiques.</p> <p>-Le K-taping permet de recréer un contact notamment au niveau du sein. L'objectif n'est pas de brusquer la patiente mais au travers d'un soin, qu'elle puisse s'approprier son nouveau corps pouvant être douloureux.</p> <p>-Le kinésio-taping n'aurait pas d'efficacité seul, mais pourrait être efficace sous bandage.</p>
Thèmes : Inconvénients	
<p><u>Entretien n°1</u> : « [...] gros problème du kinésio-taping comme il est préconisé d'être posé. On en revient toujours au même problème : la peau du lymphœdème est épaisse en profondeur et très fine en superficie. [...] on va avoir un risque de lésions cutanées qui est à chaque fois qu'on décolle. Donc le moins on va coller directement sur la peau mieux c'est. Moi quand je pose un bardage collé je pose une mousse en dessous. » (lignes 764-766)</p>	<p>-L'un des problèmes majeurs de kinésio-taping est le risque de lésion cutanée lors de décollement du strap. Pour pallier à cela il est possible de mettre de la mousse en dessous. Cela évite de léser la peau en dessous.</p>

Entretien n°6 : « La peau de nos patientes est trop fragile, donc pour l’instant on l’a pas mis ne place sous bandage. » (lignes 210-211)	
---	--

TABLEAU : Présentation des résultats sur les contre-indications des auto-soins

Thèmes : Contre-indications des auto-soins	
Citation	Interprétation
Sous-thèmes : L'érysipèle	
<p><u>Entretien n°1</u> : « La contre-indication la plus importante c’est l’érysipèle en fait. Donc quand il y a un érysipèle ou une lymphangite en développement pendant quarante-huit heures on ne comprime plus rien. Parce que le risque de faire migrer le foyer est important. Donc on n’essaie pas de fabriquer un gradient de pression qui pourrait être délétère et pouvoir projeter des colonies bactériennes plus loin. » (lignes 492-496)</p> <p>« [...] le plus important c’est l’antibiothérapie jusqu’à son efficacité au moins quarante-huit heures. Et pendant quarante-huit heures on arrête tout bandage, toute compression. » (lignes 496-498)</p> <p><u>Entretien n°2</u> : « Donc forcément si pendant cette période-là on ne peut pas mettre de compression dessus, le risque c’est une augmentation de volume. Qui peut être rattrapée après en faisant des bandages et tout ça mais ça peut aussi mettre un petit coup au moral. Bon bah voilà j’avais bien perdu et j’ai tout repris. » (lignes 73-76)</p>	<p>-L’une des contres-indications au bandage et au manchon est le développement d’une infection. En effet, la pression émise favorise la migration du foyer infectieux devenant ainsi délétère.</p> <p>-Durant 48 heures, il doit y avoir un arrêt de toutes compressions, jusqu’à ce que l’antibio-thérapie soit efficace.</p> <p>-Lorsqu’il y a une augmentation de volume suite à l’infection, cela peut démoraliser la patiente. Mais en reprenant par la suite les traitements elle peut retrouver le volume antérieur à l’infection.</p>

2.1 L'éducation en santé des patientes

TABLEAU : Présentation des résultats sur la transmission des auto-soins

Thème : La transmission des auto-soins	
Citation	Interprétation
Sous-thèmes : L'accompagnement avec le thérapeute	
<p><u>Entretien n°1</u> : « Déjà pendant la séance, là où on apprend les auto-soins, moi j'ai toujours à cœur de filmer les patientes pour qu'elles se rendent compte que c'est elles-mêmes qui l'ont fait et qu'elles se voient le faire. Ce qui a mon avis est meilleur dans une vocation pédagogique de transfert des compétences, parce que ce n'est pas simplement moi qui le fait, mais c'est plus difficile de s'identifier à un schème corporel qui n'est pas le vôtre. Là c'est vous qui faites et je vous montre que vous avez été au moins capable de le faire une fois. Donc il n'y a pas de raison que vous ne soyez pas capable de le faire plus tard. » (lignes 221-228)</p> <p><u>Entretien n°6</u> : « Que nous dans notre service on traite du lymphœdème, et que post cancer du sein il y a de nombreuses problématiques, qui aussi surviennent, qui sont plus facilement prise en charge en libérale parce que ça permet un lien directement post opératoire des patientes avec des thérapeutes qui les accompagnent sur toute leur prise en charge. Pendant leur chimiothérapie, pendant leur radiothérapie, l'hormonothérapie et au long court. » (lignes 32-37)</p> <p>« Et on voit par contre des épaules, des amplitudes d'épaules qui sont catastrophiques, des cicatrices non massées. Enfaite un travail respiratoire de posture articulaire, musculaire qui n'est pas fait et qui ont un impact également sur le lymphœdème, sur la mobilité du bras du lymphœdème. Donc ça m'a fait prendre du recul là-dessus et c'est vrai qu'à la problématique que tu soulèves je ne verrais pas que le lymphœdème maintenant. » (lignes 42-47)</p>	<p>-La réalisation de film où la patiente se film elle-même lui permet de s'approprier la réalisation du geste et d'avoir confiance quant à ses capacités de réalisation de l'auto-bandage.</p> <p>-Le kinésithérapeute de ville va pouvoir suivre de façon globale les patientes, parfois en parallèle des traitements contre le cancer du sein. La prise en charge comporte le lymphœdème ainsi que d'autres problématiques pouvant concerner l'épaule. En effet, un travail des amplitudes articulaires de l'épaule, ainsi que de la cicatrice est essentiel. Le lymphœdème nécessite une mobilisation du membre afin de mobiliser la lymphe. Cela peut impliquer l'application de postures articulaires et musculaires et impliquant un travail respiratoire.</p>
Sous-thèmes : La formation des patientes	
<p><u>Entretien n°1</u> : « Après c'est vrai que s'il y a un compagnon et une compagne qui est là pour faciliter le boulot, tant mieux c'est tout gagné. Mais l'idéal est donc de former les</p>	<p>-Les patientes doivent être formées afin de devenir autonome et de ne pas être dépendante si possible de quelqu'un dans la réalisation de leurs auto-soins.</p>

<p>patientes à ce qu'elles puissent faire ça seules pour pas non plus qu'elles aient à dépendre de quelqu'un d'autre. » (lignes 228-231)</p> <p><u>Entretien n° 3</u> : « Nous on fait beaucoup d'éducation thérapeutique, on a beaucoup de projet pour continuer à en faire avec l'hôpital. C'est le moment le plus important, car c'est un temps dédié à leur pathologie, à leur lymphœdème. Même si on c'est qu'il y en a qui ne suivront pas, on arrive à avoir des patients qui vont prendre tous ce qu'on leur a appris ici. » (lignes 13-16)</p> <p><u>Entretien n°5</u> : « Quand les patientes ne sont plus capables de les faire, et que des ressources humaines pour faire les bandages ne sont pas assez nombreuse bah y a un moment où ça s'arrête. Le lymphœdème devient accessoire par rapport à d'autres choses, ou même juste du vieillissement simple. » (lignes 125-128)</p> <p><u>Entretien n°6</u> : « de ce que j'en aperçois c'est qu'on leur a parlé beaucoup de drainage après l'opération pour éviter le lymphœdème, pour prévenir un lymphœdème, alors qu'il n'y a pas d'études qui ont été montrées par rapport à la prévention du lymphœdème sur le drainage. »</p>	<p>-L'apprentissage des patientes est une entité centrale durant la phase intensive mais qui se poursuit durant la phase de maintien. Ce temps est dédié à leur pathologie, que certains vont utiliser lorsqu'ils seront chez eux.</p> <p>-L'apprentissage des auto-soins aux patientes peut être mis en place si elles peuvent mobiliser certaines ressources tant sur le plan cognitif que physique. Il peut arriver qu'elles ne soient plus capables d'effectuer leur bandage et en cas de manquement d'accompagnement pour effectuer les bandages ces derniers deviennent accessoires. Notamment dans un contexte de vieillissement avec d'autres éléments médicaux pouvant passer au premier plan.</p> <p>-Les patientes rapportent avoir entendu parlé du drainage lymphatique dans le cadre de la prévention de la survenue du lymphœdème. Cependant certains praticiens pensent que d'autres soins son a privilégié en amont notamment un travail sur l'épaule, et l'application d'une compression.</p>
<p>Sous-thèmes : Les messages à véhiculer</p>	
<p><u>Entretien n°1</u> : « On est moins contraignant dans la phase de maintien, le principal c'est que ça se fasse. Et on n'est pas négatif, c'est quand même un principe de base dans l'éducation en santé. On n'amène pas du négatif. Elle n'a pas réussi à faire ce jour-là, elle le fera le lendemain. » (lignes 341-344)</p> <p>«Il faut qu'on soit motivant pour les patientes. Ce n'est pas facile de gérer ça au long court, toutes les pathologies chroniques ont cette faiblesse-là. Que bah elles sont au long court, elles sont à vie donc il faut vivre avec tout le temps. Et ce n'est pas anormal qu'à un moment les patientes en aient ras le bol. Et bah ce n'est pas grave elles en ont un peu ras le bol et bah on les remotivera, et le refera. » (lignes 344-348)</p>	<p>-Les messages délivrés aux patientes doivent être positifs et ne pas engendrer de culpabilité sur la réalisation des soins.</p> <p>-S'agissant d'une pathologie chronique, les soins peuvent s'avérer lassants. Le fait de garder un certain volume mais de devoir continuer les soins peut faire perdre l'envi de s'investir dans les traitements. La motivation doit être au cœur même des échanges.</p>

<p><u>Entretien n°5</u> : « Et après ça sera en fonction de son lymphœdème, de son volume, du ressenti et de la texture. Il faudra adapter en fonction de ces critères : volume, texture et sensation. » (lignes 19-21)</p> <p>« Et la gestion du lymphœdème qu'on doit jamais oublié, et qui pour autant on essaie de faire en sorte que ça ne prenne pas toute la place dans la vie de nos patients, sinon on va direct à la dépression. Et ils abandonnent tous leurs traitements d'ailleurs. Donc vraiment rien est interdit, le sport n'est pas interdit. » (lignes 70-74)</p> <p>« Bah pour les patientes c'est vraiment ne pas se laisser désespérer avec leur lymphœdème, que c'est un traitement au long court, que c'est une maladie chronique. De bien faire le parallèle avec le diabète. Qu'il faut s'atteler vraiment avant de trouver, de commencer à ajuster dans sa vie quotidienne avec l'ensemble des possibilités d'action pour pouvoir vivre le plus longtemps et le mieux possible. L'objectifs c'est que le patient soit au mieux avec son lymphœdème, pendant le plus d'années possible. » (lignes 119-124)</p> <p><u>Entretien n°6</u> : « Elles viennent ici, et derrière c'est vraiment de l'entretien. Et y a pas mieux, que les patientes pour connaître leur lymphœdème donc de leur donner les traitements entre leurs mains et de leur dire : « Vous augmentez en fonction de ce que vous ressentez. ». Ça leur donne une liberté, elles vont généralement bien l'accepter quand on leur laisse ce choix-là. » (lignes 118-122)</p> <p><u>Entretien n°7</u> : « On les incite a bouger, a vivre de façon normal, avoir une activité physique. De continuer a travailler s'ils sont en activité, de vivre le plus naturellement possible [...]. » (lignes 25)</p> <p><u>Entretien 10</u> : « Moi j'ai plein de femmes qui me disent : « Il ne faut plus que je me serve de mon bras. ». Alors je le réponds que pas du tout. » (lignes 15-16)</p> <p>« J'en ai trop souvent qui me disent : « On m'a dit qu'il ne faut rien faire, pas prendre la tension dessus, pas de prise de sang. ». Je leur dis que non, que leur bras il faut quand même s'en servir. Donc continuer une activité sportive, qui soit bien sûr adapté. » (lignes 46-49)</p>	<p>-Les auto-soins sont a adapté en fonction du volume, du ressenti, et de la texture du lymphœdème.</p> <p>-Les soins du lymphœdème doivent être maintenu mais ils ne doivent pas dicter la vie des patientes. Le risque étant d'abandonner par la suite les traitements.</p> <p>- Les patientes doivent avoir conscience qu'il s'agit d'une maladie chronique impliquant un traitement au long court. Afin de vivre au mieux la maladie et les soins, les patients peuvent ajuster leurs auto-soins.</p> <p>-Les patientes doivent être libres et autonomes dans leurs choix d'adaptation de leurs traitements. Elles doivent se fier à leur ressenti pour manager au mieux leurs auto-soins.</p> <p>-Il est recommandé aux patientes de continuer a effectuer dans la mesure du possible les activités qu'elles avaient initialement, que ce soit dans le domaine professionnel comme personnel.</p> <p>-Certaines femmes ont l'idée de ne pas devoir utiliser leur bras. Plusieurs professionnels de santé s'opposent à cette idée et invite ces femmes à initier ou poursuivre de l'activité physique.</p> <p>-Des idées véhiculés sur des précautions à prendre sont transmis aux patientes comme le fait qu'il ne faut pas prendre la tension, faire de prise de sang sur le bras atteint d'un lymphœdème. Or pour certains</p>
---	--

	thérapeutes ces précautions n'ont pas de véracité scientifique.
Sous-thèmes : La place du kinésithérapeute	
<p><u>Entretien n°1</u> : « [...] on favorise on rappelle les bons trucs mais on accepte que ça puisse être parfois pénible et que bah ce n'est pas grave elles recommenceront la fois d'après. » (lignes 358-359)</p> <p>« Je pense que la pluridisciplinarité dans ce genre de situation [...] un lymphœdème éléphantiasique compliqué. Qui nécessite même une prise en charge plus lourde que ça. Ces patientes-là devraient ne pas se contenter d'être en ville mais devraient aussi de temps en temps être hospitalisées dans des services de lymphologie [...]. Il va y avoir un suivi nutritionnel, psychologique, un suivi infectieux... Une éducation à l'activité physique qu'on peut faire nous. Mais en tout cas il faut avoir des ateliers spécifiques pour ça. Et c'est des lymphœdèmes qui sont plus difficiles à suivre seul en ville [...] » (lignes 527-535)</p> <p><u>Entretien n°10</u> : « Pour moi elles sont perdues. Elles ont l'oncologue, le radiothérapeute, le kiné, l'infirmière mais au final elles ne savent ce qu'on leur a fait, comment gérer. [...] je pense que ça serait un plus parce qu'honnêtement elles sont souvent perdues. Et nous on est en première lignes. Quand tu les vois 20 ou 40 fois sur plusieurs mois pour leur lymphœdème, bah c'est à toi qu'elles posent des questions. » (163-176)</p>	<p>-Les professionnels de santé doivent comprendre et accueillir avec empathie la pénibilité de la patiente. Cela doit se faire tout en les guidant sur gestes à faire pouvant les soulager.</p> <p>-Notre rôle en tant que kinésithérapeute s'avère être limité, notamment face à un certain stade tel que l'éléphantiasis. La prise en charge doit être davantage pluridisciplinaire et le suivi doit s'effectuer en centre Le kinésithérapeute peut mener des activités physiques adapté pour accompagner cette prise en charge globale.</p> <p>-Il peut s'avérer compliqué pour les patientes de se repérer parmi tous les professionnels de santé qu'elles sont amenées à voir. Le contexte oncologique et des multiples traitements qui en découlent peut-être déroutant pour les patientes. Lors du suivi en ville par un kinésithérapeute, la patiente va se référer à lui et poser ses questions.</p>
Sous-thèmes : Outils d'éducation en santé	
<p><u>Entretien n°1</u> : « Du moment qu'il n'y a pas de perdues de vue. Le but c'est de quand même avoir un suivi et d'où l'intérêt d'avoir de l'éducation en santé, des supports d'éducation en santé en fait. Pour justement permettre ce suivi plus facilement et de le favoriser. » (lignes 360-362)</p> <p><u>Entretien n°5</u> : « L'adaptation elle se fait sur les traitements et en fonction du volume. En fonction de chaque patient on va adapter les traitements. Les critères : volume, texture, ressenti, ils restent globaux. » (lignes 103-105)</p>	<p>-L'un des enjeux de la phase de maintien est que la patiente n'abandonne pas dès les premières difficultés ses traitements. Pour aider à cela, l'idée d'un support de suivi pourrait apporter des repèrent aux patientes.</p> <p>-Il existe des critères pouvant permettre aux patientes d'adapter leurs soins qui sont : le volume, la texture et leur ressenti vis-à-vis de leur membre.</p>

<p><u>Entretien n°6</u> : « On a fait ici des tutoriels de vidéos de bandage, justement pour se rappeler quelles sont les étapes etc. Même dans leur phase de maintien par la suite elles ont arrêté de faire les auto-bandages pour x raisons. Quand elles ont envi de s’y remettre elles ont un support vidéo qui leur permet d’y retourner plus facilement et tout support vidéo je pense peut être bénéfique de nos jours dans notre monde connecté encore plus. Donc je pense que ça peut être un outil, un plus pour les patients. » (lignes 275-280)</p>	<p>-Des supports vidéos concernant l’auto-bandage sont parfois distribué aux atteintes. Cela leur permet de consulter comme effectuer un auto-bandage.</p>
<p>Sous-thèmes : Une application mobile</p>	
<p><u>Entretien n°1</u> : « Je pense que c’est vraiment un outil qui est très intéressant. [...] Je pense que c’est un bon moyen pour eux d’avoir un support qui est multiformes, qui peut à la fois varier de contenu, à la fois parler de vidéos, à la fois pouvoir échanger. Donc c’est un excellent moyen de pouvoir être un média entre différents acteurs du traitement. [...] ça permet de pouvoir partager plein d’informations. » (lignes 785-788) « [...] tous les patients ne maîtrisent pas forcément toutes les technologies de l’information, ça demande peut-être un apprentissage. Ça demande peut-être aussi de s’assurer d’un matériel, d’avoir au moins un smartphone. Même si la plupart des gens en ont un, mais est-ce qu’ils savent s’en servir ? » (lignes 797-800) « [...] y en a de plus en plus qui savent s’en servir. Elles savent bien se servir de WhatsApp pour appeler leurs petits-enfants, elles ont bien su s’en servir pour pouvoir faire des téléconsultations pendant le covid. Donc quand les patients sont intéressés par un truc rassurez-vous, ils bossent dessus. » (lignes 802-805) « Je ne sais pas si on peut faire une analogie mais le site web c’est le musée, l’application c’est la télé qui rentre chez vous et qui vient vous faire la visite du musée. Le musée vous trouvez ça très beau, mais vous n’y seriez pas allé alors que de regarder une émission qui le fait pour vous bah c’est beaucoup plus simple. L’application vous amène cette praticité, en plus le côté tactile [...] » (lignes 807-812) <u>Entretien n°2</u> : « Tout ce qui peut permettre d’avoir un meilleur suivi, une meilleure confiance enfaite. Parce que ça va leur donner confiance enfaite s’ils savent qu’ils ont un outil numérisé. Qui leur permet de répondre à leurs questions s’il y en a, ou truc comme ça. Ca peut toujours aider. » <u>Entretien n°3</u> : Nous ce que l’on voit parfois c’est qu’elles engendrent tellement d’informations qu’il y en a certaines qui passent vite à la trappe. Alors que si elle avait une application ou quelque chose comme ça, qu’elles peuvent regarder régulièrement</p>	<p>-L’application mobile est un outil intéressant dans le but d’échanger du contenu comme des vidéos. Cela peut également être un outil d’échange entre patients.</p> <p>-L’inconvénient de l’application mobile est l’apprentissage de son utilisation pour certains patients, et cela nécessite de disposer d’un smartphone.</p> <p>-De plus en plus de personnes savent utiliser des applications mobiles, cela a été pratiqué durant les téléconsultations suite au covid.</p> <p>-L’application mobile a des avantages par rapport à un site web. Elle amène une praticité et permet d’avoir accès plus facilement aux informations.</p> <p>-Lorsque les patients sont suivi en phase intensive, de nombreux conseils leurs sont délivrés. Cependant il arrive qu’elles en perdent, ou ne pensent que ce soit utile sur le moment. Lors de l’entrée en phase de maintien, il arrive qu’elles se retrouvent démunies. Une application mobile leur permettrait de consulter facilement ces conseils et de continuer à s’appliquer dans leurs soins.</p>

bah ça leur permettrait de continuer à bien se prendre en charge. Donc oui oui ça serait très intéressant. Et surtout qu'il y a des situations qu'on leur donne ici qui ne leur parle pas parce qu'elles n'ont pas l'impression que ça les concerne. Et finalement quand elles retournent dans leur quotidien elles se disent « Ah non on avait parlé de ça et finalement là ça pourrait m'aider mais je ne sais plus comment faire. » (lignes 93-100)

Entretien n°5 : « coup je pense que le support numérique s'adapte pas forcément à toutes les générations. Pourquoi pas, après un support numérique avec des vidéos, je pense que ça pourrait être pas mal. [...] Il m'arrive régulièrement de faire des vidéos du bandages des patientes, pour qu'elles gardent une trace de ma pratique à moi. Pour qu'elles puissent essayer de la reproduire, si jamais elles oublient, ou si jamais elles veulent montrer à quelqu'un d'autre.» (lignes 131-137)

« Une application avec un récapitulatif sur la maladie, sur l'intérêt et le pourquoi du comment de la pression, bandage, drainage. Voilà et peut-être des petits conseils diététiques ou des petits conseils sportifs. Après vraiment tout ça, ça doit être adaptable à chacun. Ça doit être très personnel en fait, donc on ne peut pas faire de généralités très précises. » (lignes 141-145)

Entretien n°7 : « Je pense que c'est l'avenir, si tous les patients ici pouvaient avoir l'application on pourrait nous poser des questions directement sur l'application. Ils pourraient rentrer à l'intérieur plein de données, leurs mesures. Quand ils ont changé leur compression, ça pourrait être super. » (lignes 109-111)

Entretien n°8 : « Cette application pourrait être intéressante dans le sens d'avoir des notifications pour rappeler aux patientes de faire leur bandage, de mieux gérer au niveau planning, savoir à quelle heure elle devrait faire son bandage, pour son organisation. » (lignes 120-122)

-Les supports numériques peuvent ne pas être adaptés en fonction des générations selon certains thérapeutes. Des vidéos seraient à incorporer dans ce type de supports.

-L'application doit expliciter l'intérêt des traitements et récapituler les points clés à savoir sur la pathologie. Elle pourrait contenir des conseils sur l'aspect alimentaire et sportif. Elle doit laisser libre à chacun la possibilité d'adapter ses soins comme il l'entend.

-Une application pourrait être un bon moyen de communication entre les patientes et les thérapeutes. Cela permettrait d'accéder aux données des patientes afin d'améliorer leur suivi.

-Ce type de support pourrait aider les patientes à être d'avantage observantes en les aidant à s'organiser. Comme en mettant en place des notifications de rappel pour effectuer leurs soins et les répartir dans la semaine notamment par la mise en place d'un calendrier.

ANNEXE VII : Retranscription des entretiens

Retranscription de l'entretien n°1

- 1 -Dans un premier temps je vais vous demander de vous présenter. Votre âge, la profession
2 que vous exercez, votre parcours professionnel.
- 3 -Je m'appelle X, j'ai 43 ans. Je suis kinésithérapeute depuis 2003, ça fait 19 ans. J'ai
4 commencé ma carrière avec une spécificité d'exercice dans les pathologies bronchiques de
5 l'enfant. J'ai travaillé une dizaine de mois à l'hôpital Trousseau au début de ma carrière. Et
6 après je suis parti en libéral [heu] et dans l'exercice libéral je me suis formé à la rééducation
7 des cancers du seins, enfin des cancers en général mais du sein en particulier, et des
8 pathologies vasculaires. [heu] Avec 90 heures de formations à peu près. Donc c'était pas un
9 DU mais c'était à peu près le volume horaire d'un DU. Parce qu'on n'était pas rattaché à une
10 fac. Ce faisant bah je me suis intéressée à cette discipline au point d'aller voir la société
11 savante qui s'y intéressait. Dont l'AKTL qui est celle qui s'y intéresse le plus. Qui est donc
12 l'association française pour le traitement et la recherche des infections lympho-veineuses. Ett
13 puis j'ai bêtement coché une case dans le questionnaire qui était donné pour cotiser à
14 l'association. Et j'ai pas vu que c'était la case qui était je propose ma candidature pour aller
15 au bureau et donc elle a été accepté.
- 16 -[rire]
- 17 -Et donc je me retrouve au bureau en ayant à peine cotisé. [rire] Et bah écoutez c'était une
18 expérience très enrichissante, c'était vachement sympa. Et j'ai toujours bien aimé la vie
19 associative mais là ça m'a mis dedans direct. [rire]
- 20 -[rire]
- 21 -Et donc je me suis retrouvé à faire le petit candide du bureau. Bon maintenant un peu moins
22 parce que je suis un peu plus vieux. Maintenant je co-dirige l'association. Je suis vice-
23 président de l'association.
- 24 -Ok super. Donc je vais vous présenter mon travail et après on va dérouler plusieurs question.
25 Donc actuellement je travaille sur la construction d'un programme d'autosoin pour les
26 patientes atteintes d'un lymphœdème secondaire du membre supérieur des suites d'un cancer
27 du sein. Le but de ces entretiens vont être de documenter les recommandations de soin durant
28 la phase de maintien et leur applicabilité. Donc l'objectif sera de proposer via une application
29 mobile un guide d'autosoin. Et c'est pour cela que je souhaite durant cet entretien que vous
30 me fassiez le récit de vos conseils de soins que vous donneriez aux patientes et le regard que
31 vous en avez.
- 32 -hum [acquiescement de la tête]
- 33 -Donc dans un premier temps est-ce que vous pourriez me parler de l'éducation à la santé
34 chez ces patientes.
- 35 -Alors, heu [réflexif]. C'est une pathologie chronique, donc l'essentiel est de heuuu,
36 transférer des compétences à la patiente. Pour qu'elles arrivent à se prendre en charge le plus
37 possible et le plus rapidement possible seule. Et que nous soyons là qu'en appui, en conseil,
38 en heuuu, en organisateur de nouveauté. Par exemple quand il y a des nouveaux symptômes
39 qui se développent, quand il faut refaire le point sur une nouvelle technique qui pourrait s'être
40 développé entre temps voilà. Donc on est vraiment des conseillers en santé et on ne devient
41 plus des thérapeutes au bout d'un moment. Le but c'est que le patient soit en autonomie
42 thérapeutique, et heuuu ce qui peut mettre un moment. Parce que le contexte n'est pas le
43 contexte d'une pathologie classique. Le fait de parler de cancer du sein implique, que heu
44 peut-être que pour la première fois de leur vie les patientes ont envisagées leur finitude. Et
45 heuuu que la prise en charge que propose les kinésithérapeutes d'un lymphoedème après le
46 cancer du sein c'est une prise ne charge qui est assez enveloppante au début, assez longue. Où
47 les patientes ont beaucoup de temps pour nous parler, pour qu'on leur parle. Et pour qu'on les
48 éduque d'ailleurs. C'est un temps pratique de pouvoir faire de l'éducation en même temps

49 qu'on fait les bandages etc. Et donc elles ont beaucoup, enfin pour une fois quelqu'un leur
50 parle longtemps.

51 -Hum [acquiescement de la tête]

52 -Elles adhèrent beaucoup à notre traitement, et parfois c'est difficile de les faire sortir de notre
53 gyronde. C'est souvent compliqué. Mais heu c'est évidemment nécessaire et le déclic vient
54 assez rapidement quant les compétences ont bien été transmises, quant elles arrivent bien à
55 faire leurs autosoins, quant leur lymphoedème est stabilisé. Et quant le manchon quant il y a
56 en a un, y en a forcément un. Qu'il est bien adapté, bien posé, qu'elles ont plus besoin de
57 nous.

58 -Hum [acquiescement de la tête]

59 -C'est là où en fait l'éducation en santé continue sur un mode de conseil et où on a
60 suffisamment transféré les compétences. Donc là elles arrivent à sortir de chez nous.

61 -Hum [acquiescement de la tête]

62 -C'est... je pense que c'est comme ça que ça s'articule. Donc l'éducation en santé elle est
63 centrale. Depuis le début, jusqu'à la fin de la prise en charge. Heuuu à savoir que bah à
64 chaque étapes elle va pas avoir la même forme, elle va pas avoir le même discours. Parce
65 qu'au début ça sera plus sur du simple, concret, qu'elle puisse que si jamais la bande se
66 débricole, qu'elle puisse la remettre toute seule. Qu'elle puisse analyser d'éventuels
67 symptômes qui seraient alarmants. Qui devraient nécessiter une réorientation, ou une
68 hospitalisation. Heuuu donc c'est plus sur le pragmatique. Et après on va plus essayé de
69 trouver dans leur vie comment les remettre vers la vie la plus autonome possible, la plus
70 normale possible sans avoir besoin de nous. Donc avec une activité sportive, un sport santé.
71 Orienter vers des diététiciens, des psychologues s'il y a besoin. Enfin réorienté vers d'autres
72 heuu pour s'assurer la vie la plus normale possible.

73 -Ok, et est-ce que vous la préconiseriez pour un certain stade ou dès la sortie de l'opération on
74 ferait de l'information et de l'éducation en santé sur le lymphoedème ?

75 -[Soupir réflexif] C'est difficile de vous répondre aujourd'hui que dès la sortie de
76 l'intervention on fasse de l'éducation sur le lymphoedème. Non pas qu'il faille pas le faire,
77 qu'il faille pas parler avec la patiente de ça. Le problème d'en parler tôt c'est que de toutes les
78 manières le cliché de lymphoedème est inéluctable dans cette pathologie. Enfin dans la suite
79 de cancer du sein. Beaucoup de patiente y pensent, mais la chirurgie est beaucoup beaucoup
80 moins délabrante maintenant. Elle investit beaucoup moins le creux axillaire qu'elle ne le
81 faisait avant. Et le gold standard aujourd'hui c'est le ganglion sentinelle donc on prélève
82 beaucoup moins de nœuds axillaires. Cependant le risque de lymphoedème est bien moindre
83 et peut-être voué je l'espère à disparaître un jour. En tout cas pour les lymphoedèmes
84 secondaires bien sûr pas pour les lymphoedèmes primaires malheureusement. Heuu et donc
85 en parler tôt sur des curage axillaire peut-être.

86 -Hum [acquiescement de la tête]

87 -Pour pouvoir rapidement dépister les symptômes, peut-être rapidement s'opposer à un début
88 de lymphoedème. Mais en ayant toujours bien à l'esprit que le lymphoedème est un
89 complication tardive de la chirurgie. Et pas une complication qui vient d'apparaître au
90 bout de deux mois. C'est en moyenne, on peut commencer à avoir des signes de
91 lymphoedème à l'imagerie vers 7-8 mois. En clinique, pour des spécialistes vers 18 mois. Et
92 pour certaines patientes, elles sont gênées par le lymphoedème que peut-être vers 24 mois. Il
93 y a un article de Badger là dessus qui est très intéressant. Et qui montre que parfois les
94 thérapeutes vont être plus précoces à dépister le lymphoedème et à le déclarer comme
95 pathologie alors que les patientes n'amènent pas la plainte.

96 -Hum [acquiescement de la tête]

97 -Donc heuu, parce que c'est long d'installation. Donc en parler dès le début [réflexion]. Je
98 serai un peu circonspect dans le fait d'être peut être plus anxiogène que véritable préventeur

99 si on veut. Cependant là où ce que je viens de dire ne tiens pas, c'est si la patiente demande.
100 Là évidemment on ne dit pas je vous en reparle dans les quarantes grecques. Là on répond.
101 Mais en répond, en mettant en perspective. Alors peut-être que le discours aura du sens si tout
102 de suite on met en perspective. On pourrait en parler dès le début en rappelant bien. Que pour
103 celles qui ont eu un nœud axillaire d'après la revue systématique de Di Sipio elles ont 95% de
104 chance de ne pas en avoir. Donc heuu, elles ont beaucoup plus de chance de pas en avoir que
105 d'en avoir.
106 -Ok [acquiescement de la tête]
107 -Et ça peut-être qu'il faut rappeler ça. Pour remettre ne perspective que le risque est faible. Et
108 qu'il faut pas rester dans une angoisse de l'immédiateté du lymphoedème qui de toutes les
109 manières n'est pas le cas sur le plan physiopathologique.
110 -Ok [acquiescement de la tête] Et par rapport aux autosoins racontez-moi pour vous de quoi
111 ils sont constitués pour le lymphoedème lors de la phase de maintien.
112 -Alors dans la phase de maintien il y a en gros quatre types d'autosoins qui sont préconisés,
113 qui sont recommandés. Les auto-drainages, les auto-bandages, donc déjà aussi le port d'une
114 contention. Les soins de la peau et les activités physiques, sous contention si possible. Donc
115 euh c'est la conjonction de ces quatres techniques qui vont permetttrent de conserver un
116 lymphoedème le plus longtemps possible dans l'état qu'on l'a eu à la fin du traitement
117 d'attaque. Et de limiter, parceque la pathologie lymphatiques est lente d'installation. Ce qui
118 n'est pas vrai pour la veine, mais pour le lymphatique c'est lent. De limiter le fait que
119 l'oedème redevienne important parce que ça se met lentement à se faire. Et que le fait de le
120 faire lentement va faire que toutes les techniques qu'on va faire pour s'opposer à la repousse
121 de l'oedème vont permettre de juguler le plus longtemps possible cette repousse. Et euh,
122 certains soins sont plutôt négligés comme les soins d ela peau, or ils sont essentiels parce que
123 la xérodermie, la sécheresse cutanée est une porte d'entrée majeur des pathologies
124 infectieuses qui peuvent compliquées de manières de importante voir même parfois très
125 néfaste les complications du lymphoedème. Donc par des complications infectieuses
126 particulièrement qui aggrave à la fois le lymphoedème en lui-même et que lui-même le
127 lymphoedème aggrava. C'est un cercle vicieux auquel il faudrait faire attention. Donc voilà
128 ces quatre composantes là.
129 -Par rapport à ces soins de peau que devraient savoir les patientes ?
130 -la sèheresse cutanée c'est quand même la porte d'entrée principale. Donc ce qu'il faut déjà
131 c'est oindre son membre, le graisser. Pour améliorer la qualité de la peau, la rendre plus
132 fluide, parce que le problème de la peau du lymphoedème c'est qu'elle est très fine sur la
133 partie épidermique, très épaisse dans le derme et dans l'hypoderme. Et donc la partie
134 épidermique est très fragile, elle se fissure beaucoup plus rapidement. Se fissurant, elle laisse
135 plus facilement rentrer des bactéries or le lymphoedème est une pathologie aussi des capacités
136 immunitaires de la patiente parcequ ele ralentissement de la circulation, enfin du transport de
137 la lymphe ralentit aussi la possibilité de transport des lymphocytes qui passent par là. Et qui
138 donc peuvent moins facilement arriver sur site. De plus l'accumulation de protéines dans un
139 oedème lymphatique sont une nourriture que les bactéries révèrent, elles adorent ça. Donc
140 c'est un milieu qui est aqueux donc facile pour se déplacer pour des bactéries, bourrés de
141 protéines qui les nourrissent et dans lesquels les lymphatiques ne sont pas favorisés pour
142 arrivés, c'est un koktail dangereux pour favoriser une surinfection du tissus. Donc les soins de
143 la peau sont principalement orientés vers ça pour améliorer l'élasticité, la trophicité de la
144 peau, en l'épaississant, en mettant du gras pour l'épaissir, pour éviter que la couche
145 épidermique soit trop fragile, soit trop encline à pouvoir se fissurer et laisser entrer des
146 bactéries. Et ce aussi, et particulièrement au niveau des plis. Donc au niveau des plis que le
147 lymphoedème va favoriser enfaite car il va abimer par inflammation le derme et l'hypoderme
148 et donc augmenter les plis de flexion, les rendre plus profonds. Ce faisant ça fait des plis qui

149 donc garde le l'humidité, cette humidité des mycoses apparaissent, du prurit, ça gratte. Et
150 donc les patientes vont par inadvertance se gratter avec des ongles qui ne sont pas désinfectés.
151 Et donc elles vont pouvoir fabriquer des plaies et augmenter le risque encore infectieux. Donc
152 la xérose, les prurits c'est vraiment le ..., est donc tous les plis cutané à oindre et à sécher
153 correctement. Donc le deuxième gros conseil c'est la façon de se sécher les mains, à savoir
154 quand sortant de douche, en sortant de se laver les mains il faut comme on apprend à faire
155 quand on se lave les mains en milieu médicale de tamponner ses mains, et non pas de frotter
156 pour pas risquer justement d'abîmer la peau, mais bien pour aller chercher à diminuer
157 l'humidité du plis et à aller se servir du côté absorbant du papier, ou de la serviette pour aller
158 chercher l'humidité sans risquer de faire une lésion cutanée par frottement.
159 -D'accord
160 -Ok ?
161 -Et les symptômes qui doivent les alerter en cas d'infections ?
162 -Le premier des symptômes c'est la fièvre. Parce qu'en fait ce qu'on risque c'est deux types
163 d'infections principales dans le lymphoedème. Soit que l'infection se développe au dépend du
164 derme et on appelle ça un érysipèle. Soit que l'infection se développe par l'intérieur d'un
165 collecteur lymphatique et on parle de lymphangite. Mais le problème est le même, à savoir
166 que c'est une progression de collection bactérienne. En général c'est plutôt des bactéries qui
167 sont dans le biotope a qui ça profite comme on disait avant. Elles vivent sur notre peau, et en
168 particulier ce sont des streptocoques qui sont impliquées là dedans et qui vont assez
169 rapidement fabriquées une espèce de placard pour l'érysipèle. Donc une grande zone rouge,
170 qui va avoir vocation à s'étendre et qui va pas avoir vocation à rester limitée. Et d'ailleurs
171 c'est un moyen de l'évaluer, ça peut-être un moyen pour la patiente de l'évaluer. Quand il y a
172 un placard rouge qui vient se mettre là, si elle a que ça à faire de l'évaluer. Parce que je
173 conseille d'aller voir le médecin rapidement. Si jamais elle n'a pas accès à un médecin ou
174 quoi, le 15 marche bien. On vient mesurer, les infirmières font ça souvent à domicile. Elles
175 mettent un crayon en haut, en bas de l'oedème et on regarde si ça s'expand. Si au bout de 2
176 heures on a une expansions en haut, ou en bas ou même les deux, encore pire les deux. Là
177 c'est les urgences rapides.
178 -Ok.
179 -Si ça s'extend pas trop, on peut peut-être se contenter d'une antibio-théraie maison.
180 -Hum [acquiescement de la tête]
181 -Mais en tout cas une antibiothérapie. Associé à ce placard rouge cutanée et qui est facilement
182 identifiable. Ce collecteur lymphatique qui va être rouge et chaud, y a une fièvre et pas un
183 fébricule, une fièvre. Euhh qui peut aller à 39,5° - 40°. Et donc un inconfort important, une
184 altération de l'état général. Donc normalement on se trompe pas. on se rend bien compte que
185 ce sont des symptômes qui ne sont pas bons.
186 -Oui. [acquiescement de la tête]
187 -Et en théorie les patientes qui sont déjà dans un contexte de fragilité ne devraient pas se
188 laisser dans une situation et négliger ces symptômes à priori. Surtout qu'il n'y a pas beaucoup
189 de peu de symptômes. Ils sont très rapidement assez importants. Parce que l'inflammation va
190 très vite être là et que l'infection va tellement vite flamber que on aura des symptômes
191 généraux assez vite. Donc en général on se trompe pas.
192 -Ok merci. Par rapport à l'auto bandage qu'est-ce que vous pourriez me raconter, me dire sur
193 l'auto bandage chez ces patientes ?
194 -Alors ce qui est compliqué dans l'auto bandage c'est que pour le bandage qu'on préconise
195 qui est donc un bandage à deux bandes. Un bandage composite à deux bandes. La difficulté
196 c'est de partir, de commencer le bandage, de le tenir suffisamment bien. Et pour ce faire, je
197 suis désolé c'est à l'enregistrement et pas visuel [démonstration du geste technique de
198 déroulement de la bande]. On demande à la patiente de fléchir ses doigts longs vers le poignet

199 et de bloquer le début de la bande avec les quatre doigts longs. Donc pour avoir une accroche
200 de bande au niveau du poignet en antérieur. A partir de ça elle va pouvoir monter le bandage
201 et une fois avoir fait le tour d'accroche sur le pignet elle pourra aller sur la main puis revenir
202 sur le poignet puis revenir sur la main bref. Donc on leur apprend à faire ce qu'on fait nous.
203 L'inconvient c'est la surcompression peut-être, il va falloir être un peu vigilant à ça leur
204 montrer les symptômes d'une cyanose pour être sûr qu'elles sont pas entrain d'écraser leurs
205 veines dorsales du poignet et donc de fabriquer une ischémie veineuse. Et donc la difficulté
206 est de savoir le niveau de tension. Et pour ce faire il existe maintenant des produits qui ne sont
207 pas donnés mais vraiment intéressants parce qu'en fait ça permet de pouvoir en une seule
208 bande combiner les deux effets de nos deux bandes. Et en plus c'est intelligemment fait car il
209 y a des sections de coutures tous les dix centimètres qui empêchent de pouvoir augmenter la
210 bande de plus de 30%. Donc la patiente ne peut pas surcomprimer, et en plus il y a aussi en
211 option une accroche au niveau du pouce, même ça il l'a fait payer. Elle permet de faciliter le
212 bandage, et après c'est une seule bande qu'on monte assez facilement. Ça facilite beaucoup
213 l'autosoins. Donc ce genre de bandage facilite bien, d'autant plus que la phase d'entretien est
214 beaucoup plus longue, que la phase d'attache. Donc pour les industriels ce sont des patientes
215 qui sont plus intéressantes parce qu'elles vont consommer plus longtemps des bandes. Donc
216 bah c'est ce qu'il faut qu'il y a pas plus de recherche dessus. C'est très bien, parce que
217 vraiment là dessus, ce genre de bandages sont vraiment pratiques, faciles d'utilisation. C'est
218 un investissement initial, il faut que la patiente ait les moyens de le faire. Parce que ce n'est
219 pas remboursé bien sûr. Enfin malheureusement plutôt. Mais c'est un bon moyen, ça permet
220 de facilement transférer des compétences. Une autre alternative à ça c'est de s'appuyer sur le
221 conjoint ou la conjointe. En ce que il peut être soit un aidant pour commencer la bande, il peut
222 être celui qui pose la bande. Déjà pendant la séance, là où on apprend les autosoins, moi j'ai
223 toujours eu l'habitude de filmer les patientes pour qu'elles se rendent compte que c'est elles-mêmes
224 qui l'ont fait et qu'elles se voient le faire. Ce qui à mon avis est meilleur dans une vocation
225 pédagogique de transfert des compétences, parce que c'est pas simplement moi qui le fait,
226 mais c'est plus difficile de s'identifier à un schéma corporel qui n'est pas le votre. Là c'est
227 vous qui faites et je vous montre que vous avez été au moins capable de le faire une fois.
228 Donc il n'y a pas de raison que vous ne soyez pas capable de le faire plus tard. Après c'est
229 vrai que s'il y a un compagnon et une compagne qui est là pour faciliter le boulot, tant mieux
230 c'est tout gagné. Mais l'idéal est donc de former les patientes à ce qu'elles puissent faire ça
231 seules pour pas non plus qu'elles aient à dépendre de quelqu'un d'autre. Si c'est possible,
232 qu'elles se débrouillent toutes seules. Et donc d'où l'intérêt de ces bandes d'autobandages qui
233 sont déjà pensées et en plus sécurisantes puisque la patiente ne peut pas trop comprimer. Parce
234 que moi ce qui m'inquiète le plus c'est qu'elles compriment trop et qu'elles risquent de se
235 faire une ischémie.
236 -Et justement si elles ont des bandes normales, combien elles doivent en mettre ? Vous
237 m'aviez dit deux.
238 -Moi j'en fait mettre deux.
239 -Et dessous vous faites mettre un jersey ?
240 -Alors non je fais deux bandes, une bande en coton qui est celle en dessous. Une bande
241 élastique qui est au-dessus.
242 -Ok. [acquiescement de la tête]
243 -Ce qui me permet d'avoir les deux effets que je cherche à avoir dans un bandage composite
244 qui est à savoir une bande compressive qui s'oppose au fait que l'œdème regonfle comme un
245 plâtre. Et une bande compressive, qui va elle comprimer en permanence l'œdème. La bande
246 compressive permet que quand on va faire des mouvements sous le bandage, et c'est ce qu'on
247 recherche. La décongestion va être majorée parce que la différence de rayon de courbure qui
248 va être impliquée par les mouvements du tronc, enfin du tronc de membre de l'avant-bras ou

249 du bras contre une bande inextensible va exacerber la pression et donc va faire une grande
250 pression quand on aura des mouvements. En plus ça va rappeler dans les mouvements en
251 particulier de pronosupination, ça va augmenter la musculature du muscles parce que ça va
252 faire une résistance. Euhhh pareil pour la flexion extension, un peu moins pour l'extension.
253 Pour la bande compressive, elle va mettre de la pression tout le temps même la nuit. Donc
254 euh, ça permettra de pouvoir quelque soit le moment de la journée et de l'activité de la
255 patiente avec son membre supérieur une pression qui s'oppose à ce que l'oedème
256 regonfle.

257 -Ok. [acquiescement de la tête]

258 -Donc il y a toujours quelque chose qui s'oppose à l'oedème. Quelque soit le moment. Alors
259 ce qui permet d'avoir toujours une force qui va empêcher le regonflement de l'oedème sans
260 être non plus trop délétère. Et sans être trop handicapant sur le mouvement de la main, car si
261 la main est trop engoncée dans un bandage trop gros, une main qui bouge pas c'est un membre
262 sup qui ne bouge pas. Le but a été de simplifier les bandages. Pour en mettre, les mettre à l'os
263 et garder les deux bandes qui sont les plus efficaces. Un inconvénient de ça, on s'en ait rendu
264 compte parce qu'on a fait une étude avec l'AKTL là dessus, en mettant des capteurs
265 d'interfaces de pression sous les bandages pour voir qu'elles pressions s'exerçaient quand on
266 mettait nos bandes. Au niveau de l'avant-bras on n'est pas très bon. Il se trouve que
267 globalement que sur la majorité des cas d'espèces les noeuds lymphatiques qui sont prélevés
268 dans le curage axillaire sont plutôt ceux qui vont s'occuper du drainage, du tiers inférieur du
269 bras et de l'avant-bras. Et pas trop de la main, donc la main est pas souvent gonflée dans le
270 lymphoedème. Malheureusement ça arrive, et quand ça arrive il est clair que ce bandage n'est
271 pas très efficace. Mais on fait le choix de la moindre efficacité pour favoriser la mobilité et la
272 fonction de la main. On laisse la main plus mobile quitte à ce que ça comprime la main un peu
273 moins bien. Mais la main est quand même la partie anatomique de notre squelette qui est la
274 plus mobile, la plus fine, avec beaucoup de motricité y compris dans les interosseux et qui va
275 favoriser la décongestion de l'oedème. Et puis une main ça se comprime très rapidement il
276 suffit de s'asseoir dessus. Si c'est trop gonflé, on demande à la patiente de s'asseoir dessus et
277 elle va l'a décongestionner. Le principale c'est de pas laisser les patientes sans réponses
278 devant un symptôme. Faut qu'on leur trouve un truc, on cherche pour leur trouver un moyen
279 qu'elle ait une action, qu'elle puisse agir et avoir une efficacité. Même si cette efficacité est
280 transitoire au moins on leur donne une réponse.

281 -Ok. Le bandage de la main vous le préconisez vraiment s'il y a un gonflement.

282 -Non non, on le fait quand même, mais on sait que c'est un peu moins efficace. Mais il faut
283 quand même le faire. Parce que si jamais vous le faites pas, la pression que vous allez générer
284 avec votre bandage au niveau de votre poignet va inéluctablement faire gonfler la main. Et
285 même pire est que la différence de section entre le carpe et le métacarpe fait que le rayon de
286 courbure du carpe et un peu près un tiers de moins que le métacarpe. Et ce faisant, ça pose un
287 problème biophysique qu'est celui que la pression qui est exercée par la bande élastique sur
288 un tronc de membre, elle est inversement proportionnelle au rayon de courbure. Donc si je
289 laisse en l'état et que je monte simplement ma bande en partant de la main, en montant vers le
290 poignet, le poignet va être beaucoup plus comprimé que la main. Donc pour ça on va prendre
291 deux fois la main ce qui est un peu plus problématique parce que ça engonce un peu plus la
292 main. Donc il faudra bien veiller à ne pas prendre les premières phalanges et être au raz des
293 têtes de métacarpiens. Mais ça permettra comme ça de rattraper ce différentiel en fait de
294 pression qui naturellement s'impose pas l'anatomie. Mais ... c'est sur qu'on sera un peu
295 moins efficace sur la main qu'on ne l'est sur le bras et l'avant-bras. C'est un choix volontaire
296 de laisser la fonction primaire, la fonction doit être primale, elle doit primer sur tout le reste.
297 Et pour qu'un membre supérieur bouge, et c'est ce qu'on veut qu'il fasse il faut que la main
298 soit mobile, il faut que la main garde sa capacité de préhension, sa capacité tactile. Et plus on

299 met de bande sur les doigts, plus on met de bandes à l'intérieur de la main, plus ça l'empêche
300 enfaite. Quitte à être un peu infra-efficace, d'où l'intérêt peut-être aussi avec les manchons,
301 parce qu'on va en parler après je suppose.
302 -Oui [acquiescement de la tête].
303 -De mettre peut-être une main qui peut-être une main attenante, un gantelet attendant pour
304 avoir une compression qui n'est pas permanente mais qui permet d'avoir une surcompression
305 spécifique sur la main, que le manchon fera toujours moins bien du fait qu'il faut passer ce
306 carpe. Et que les manchon avec une main attenante on cette faible qu'au niveau du carpe ça
307 comprime trop et pas assez au niveau de la main. On a toujours le même problème, la
308 physique nous bloque un peu avec les capacités des fibres qu'on a aujourd'hui on est pas
309 encore capable d'avoir des fibres qui peuvent comprimer de la même manière quand on a un
310 angle trop aigu. Tant qu'on est dans l'alignement ça va, mais dès qu'on a un angle aigu à
311 90°, on a le même problème avec la cheville. Les bas de compression ne comprime pas
312 extrêmement bien le dos du bien, parce qu'il y a la cheville à passer. Et que si on veut que ce
313 soit enfilable il faut laisser suffisamment de souplesse et donc pas assez de rigidité. Or c'est la
314 rigidité qui va empêcher que ça gonfle. mais le seul bon traitement c'est possiblement celui
315 qui est utilisé.
316 -Ok.
317 -Donc si on fait un bandage idéal mais que personne ne peut porter, que personne ne supporte
318 il n'a aucun intérêt.
319 -Hum [acquiescement de la tête]. Et vis-à-vis de la posologie de ce bandage vous préconisez
320 aux patientes de le porter combien de fois dans la semaine ?
321 -En quelle phase ?
322 -En phase de maintien.
323 -Alors en phase de maintien c'est à l'envi de la patiente.
324 -Ok [acquiescement de la tête].
325 -C'est la patiente qui va évaluer si par exemple dans son vêtement elle se sent plus comprimée
326 que d'habitude, et ou qu'elle à l'impression de manière qualitative elle ressent que son
327 membre est plus ou moins gonflé. C'est elle qui va le positionner et au moment où ça lui sera
328 le plus opportun. Il est le plus idéal de porter des compressions au moment où la lymphe est
329 plus sécrétée, donc c'est-à-dire lors de l'activité physique pour être simple. Cependant il y a
330 aussi des patientes qui n'ont pas envi de montrer dans le club de sport où elles sont qu'elles
331 ont eu un lymphoedème ou qu'elles ont n'ont un, ou qu'elles souffrent d'un lymphome même
332 s'il est bien équilibré qui existe elles ont pas envi d'en parler, elles ont pas envi d'exposer ça
333 et c'est tout aussi respectable que celles qui veulent le faire. Donc bah elles se débrouillent
334 comme elles veulent, et a ce moment là celles là bah après le sport elles vont mettre un
335 bandage pour essayer de récupérer le delta d'oedème qui va peut être se développer. Mais
336 voilà, c'est du management. Le but c'est de manager cet oedème, donc il faut que ce soit
337 facile, que ca facilite leur vie car le plus important c'est qu'elle retrouve une vie normal et une
338 activité physique qui est extrêmement nécessaire. Qui a même des vertues dans la survie en
339 post cancer, plus que des vertues des vraies attributions peut-être même sur des récives.
340 Donc il est vraiment intéressant qu'elles aient une activités physiques et si le port de ce
341 manchon, le port de cette compression de ce bandage l'empêche dans ce moment là on le fait
342 après. Et on va niveler. On est moins contraignant dans la phase de maintien, le principale
343 c'est que ça se fasse. Et on est pas négatif, c'est quand même un principe de base dans
344 l'éducation en santé. On amène pas du négatif. Elle a pas réussi à faire ce jour là, elle le fera
345 le lendemain. Il faut qu'on soit motivant pour les patientes. C'est pas facile de gérer ça au
346 long court, toutes les pathologies chroniques ont cette faiblesse là. Que bah elles sont au long
347 court, elles sont à vie donc il faut vivre avec tout le temps. Et c'est pas anormale qu'à un
348 moment les patientes en aient ras le bol. Et bah c'est pas grave elles en ont un peu ras le bol et

349 bah on les remotivera, et le refera. C'est pas grave ça va revenir. Bon il faut aussi admettre
350 que c'est pas toujours simple de gérer une athlogie chronique surtout quand elle est issue
351 d'une complication iatrogène, donc c'est la médecine qui l'a imposé pour de très bonnes
352 raisons. Ça a permis d'empêcher au cancer de se diffuser, ceendant c'est quand même une
353 complication qui est dû à la chirurgie et donc c'est pas facile à admettre surtout quand il faut
354 se le farder toute sa vie quoi. Donc on doit pouvoir entendre qu'à des moments on en a marre
355 et bah c'est pas grave on va les reconvaincre, on va revenir au charbon pour essayer de les
356 aider à revenir dans un système et c'est pas un soucis ça va revenir. Y a des moments ou c'est
357 peut-être un peu moins bien c'est pas grave.
358 -Oui il faut les laisser...
359 -On les laisse oui oui oui on favorise on rappelle les bons trucs mais on accepte que ça
360 puisse être parfois pénible et que bah c'est pas grave elles recommenceront la fois d'après.
361 Du moment qu'il y a pas de perdues de vue. Le but c'est de quand même avoir un suivi et
362 d'où l'intérêt d'avoir de l'éducation en santé, des support d'éducation en santé enfaite. Pour
363 justement permettre se suivi plus facilement et de le favoriser.
364 -Est-ce qu'il y a une taille que vous préconisez au niveau des bandes ?
365 -Alors selon la même loi dont je vous parlais tout à l'heure la loi de la place, c'est pas
366 tellement de la place enfin bon qu'on appelle loi de la place. Qui veut que le rayon de
367 courbure, enfin le pression est inversement proportionnelle au rayon de courbure elle est aussi
368 inversement proportionnelle à la largeur de la bande. Donc plus la bande est fine plus elle
369 comprime. Cependant bah pour la facilité de loose, et en particulier la facilité de la pose au
370 niveau du pouce et de la première commissure. Il vaut mieux que la bande ne soit pas trop
371 large. Donc au maximum huit centimètres sur une membre sup c'est amplement suffisant.
372 L 'inconvenient de ça c'est qu'elle comprime plus, il faut le savoir, il faut moins étirer ces
373 bandes la. Mais cette meme loi nous dit que la pression est effectivement proportionnelle à la
374 tension de la bande, mais elle est aussi proportionnelle au nombre de tour de spire qu'on va
375 mettre au même endroit. On va plutôt favoriser de mettre plus de tours de spire au même
376 endroit et pas trop étirer pour ne pas avoir de surpression locale par exemple sur des reliefs
377 osseux. Et laisser une pression plus homogène se faire en régidifiant un peu plus le bandage.
378 Ce qui va demander un peu plus d'effort pour bouger, ce qui nous intéresse ça renforce plus.
379 Et pas beaucoup plus de pression.
380 -Ok [acquiescement de la tête].
381 -C'est cette dichotomie là qu'on va plutôt aller chercher. Donc pas une bande très large mais
382 pas non plus très très étirée. Plutôt plus de tour au même endroit d'un bande pas trop large,
383 parce que plus facile à poser. Mais attention à sa surcompression quand on l'a tire trop donc
384 vraiment pas trop de tension.
385 -Ok. Vous m'aviez parlé également du port d'un vêtement compressif. Qu'est ce que vous
386 pouvez me dire par rapport à ce vêtement compressif ?
387 -Alors le vêtement compressif enfaite il est utile en fonction de l'endroit où il y a un oedème.
388 Euh [réflexif] par exemple on imagine qu'une patient ait eu une mastectomie et euh que cette
389 mastectomie elle ait laissé un oedème de paroi. Que c'est-à-dire qu'à la place de là où il y
390 avait le sein, il y a un oedème qui s'est installé, un lymphoedème en l'occurrence et qui vient
391 gonfler la paroi thoracique et qui va assez rapidement s'engraisser et donc préiniser l'oedème.
392 Surtout sur il y a eu de la radiothérapie dessus qui a un peu plus abimée les voies
393 lymphatiques qui étaient encore de bonnes qualités. Euh et donc dans ces cas là on peut
394 préconiser pour amener une compression parce qu'il est plus difficile. On peut faire des
395 bandages là dessus. Mais des bandages donc qui vont pas se porter tout le temps. Donc on
396 peut préconiser des vêtements compressifs à l'instar de ce qui est préconiser chez les brulés.
397 Un peu dan sle même principe pour éviter que ça regonfle. Donc ce sont des vêtements qui
398 sont assez contentifs. Donc qu'ils laissent pas beaucoup de possibilités articulaires, c'est un

399 peu leur problème. Mais qui sont très près du corps et qui sont sur mesures. Alors
400 l'inconvénient c'est que comme ils sont sur mesure pour nous, on peut pas les prescrire nous.
401 C'est forcément un médecin qui les prescrit parce que c'est sur mesure. On ne peut prescrire
402 que la demi-mesure. Donc L, S, XL bon bref. Mais le vêtement compressif, quel qu'il soit,
403 même le manchon compressif sur mesure pur ça c'est forcément de la compétence médicale.
404 Et donc bah voilà ça va être préconisé dans ce genre d'oedème qui sont au niveau d'un thorax
405 par exemple. Ça peut être aussi pour les suites d'un cancer pelvien, avec de l'oedème des
406 grandes lèvres, de l'oedème de l'intérieur d'une cuisse voilà. Donc on peut prescrire des panty
407 compressifs. Donc c'est comme des shorts qui descendent jusqu'aux genoux. Ça peut même
408 être des hémi-pantys qui ne s'intéresse qu'à une jambe. Puisque la compression n'a besoin
409 d'être que sur une jambe par exemple sur des lymphoedèmes qui ne sont développés que sur
410 un membre inférieur après un cancer ovarien par exemple. Et pour les mêmes raisons que le
411 cancer du sein c'est la même chose c'est qu'il y a des curages dans les cancers gynéco. Et
412 c'est ça qu'on va prescrire en général. Enfin qu'on, c'est toujours la même chose hein. Dès
413 que c'est sur mesure c'est pas nous. Quand c'est pas sur mesure ça peut être nous. Ce qui va
414 faire le fait qu'on va prescrire un vêtement sur mesure ou pas c'est la dystrophie du membre.
415 Si le membre n'a pas une forme tronconique, hein que globalement c'est-à-dire le bas a une
416 section plus petite que le haut. Normalement nos membres inférieurs sont à peu près comme
417 ça. C'est-à-dire que le long de..., nos membres supérieurs aussi. Normalement la section à
418 partir de la cheville ou du poignet ne fait que grandir tout le long du membre. Donc c'est ça le
419 tronc de cône, là on peut envisager un vêtement non sur mesure, en demi-mesure. Dès qu'il y
420 a des disparités parce qu'il y a des parties qui sont plus gonflées que d'autres. Bah là si on
421 peut avoir quelque chose d'homogène et qui va être efficace il faut qu'on ait quelque chose de
422 sur mesure.

423 -Et vous préconiseriez sur le membre sup avec mitaine attenante ?

424 -C'est une vraie question qu'il va falloir poser à la patiente. En lui amenant les informations,
425 disons contradictoires s'il on veut. Que le fait d'avoir une mitaine attenante permet d'avoir un
426 manchon qui va moins comprimer fort les veines dorsales du poignet, donc moins risqué de
427 faire gonfler la main. Mais qui va imposer que systématiquement quand elles vont mettre leur
428 manchon on va voir leur main. Donc on va voir leur main avec leur manchon dessus. Le fait
429 d'avoir un gantelet séparé permet donc justement de pouvoir, quand on a bien pensé, que les
430 mesures ont bien été prises pour ne pas que les deux bandes qui finissent le manchon en bas
431 pour le manchon, en bas pour le gantelet se superposent, parce que si c'est ça on augmente
432 énormément. D'autant plus si c'est deux superpositions se passent exactement au niveau du
433 carpe et donc au niveau des veines dorsales du poignet. Ça faut pas, parce qu'on va vraiment
434 faire gonfler la main et là on va avoir des trucs négatifs. Mais s'il y a bien un recouvrement
435 qui s'éloigne avec la partie haute du gantelet qui remonte à peu près jusqu'au tiers inférieur de
436 l'avant-bras là on a quand même une compression qui est assez homogène et qui permet de
437 pouvoir faire des activités sans le manchon. Je sais pas moi, par exemple des patientes qui
438 font du dragon-boat, du canoë spécifique pour les cancers du sein. Bah si elles ont pas le
439 gantelet elles peuvent très bien ne pas le mouiller parce que ça met du temps à sécher. Et donc
440 ça permet de superposer les deux choses, et donc d'avoir un côté amovible. Donc en fait c'est
441 la décision de la patiente qui va le faire.

442 -Ok.

443 -Parce que bah il y aura peut-être une usure plus précoce de la mitaine attenante, mais ça
444 permet d'en avoir qu'un seul aussi. Et pas à avoir à tout le temps chercher son gant, et dieu
445 c'est que c'est pénible d'avoir deux choses à chercher. Déjà une c'est beaucoup. Le gant est
446 donc plus petit, il se perd plus facilement. Et voilà.

447 [sirène d'ambulance]

Retranscription de l'entretien n°2

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48

-Pourriez-vous me présenter votre parcours professionnel en tant que kinésithérapeute en lymphologie ?

-Je suis diplômée de 2014. J'ai fait un stage ici en septembre, octobre 2013 à X. J'ai fait mon mémoire de fin d'étude dans le service, c'était un cas clinique. Et j'ai commencé à travailler dans ce service à partir de septembre 2014 jusqu'en mars 2015. (heu...) Après je suis venue travailler dans ce service là en CDD environ chaque année entre 1 et 3 mois. Jusqu'au covid où je suis venue travailler dans l'hôpital en temps plein. Et depuis 2021 je travaille à mi-temps ici le matin, et mi-temps en libéral l'après-midi. Et ça depuis un an.

-Ok, très bien. Le travail que je fais porte sur la construction d'un programme d'auto-soin pour les patientes atteintes d'un lymphoedème secondaire au niveau du membre supérieur des suite de leur traitement contre le cancer du sein. J'aurai souhaité que vous parliez de l'importance de l'éducation en santé chez ces patientes. Qu'est-ce que vous leur conseilleriez une fois la phase intensive terminée comme auto-soin pour la phase de maintien ?

-Alors nous, je parle au sein de l'hôpital parce qu'on a tout le programme qu'on a construit autour de ça. Le but une fois qu'on aura bien fait diminuer le volume c'est qu'à la maison elle maintienne la diminution qu'on a fait. Et pour ça on leur demande de faire des bandages à la maison. En théorie on leur demande faire trois bandages par semaines qui sont réalisés le soir. Pour ne pas être gêné pendant la journée pour ceux qui travaille. Mais après on fait au cas par cas en fonction des patients. C'est-à-dire que si on a quelqu'un qui a un volume qui est peu fluctuant on pourra lui dire : « Observez votre volume, s'il ne bouge pas trop vous pouvez en faire un ou deux en fonction des fluctuations. »

-Doit-on se baser sur les stades du lymphoedème pour l'appliquer ?

-On ne différencie plus les stades il me semble. Avant on disait stade un ou deux c'était réversible puis après irréversible, avec l'éléphantiasis en quatre. Alors que maintenant on parle moins des stades de lymphoedème. Après c'est ma façon de procéder, on à la théorie où on va le faire trois fois par semaine. Si après il y en a qui veulent diminuer un peu plus ils peuvent augmenter la fréquence. Ceux pour qui le volume ne bouge pas beaucoup, on peut diminuer la fréquence. Et après l'idée c'est de jouer avec le traitement. Si on ne travaille pas on va faire le bandage en journée. Si on a envie de faire son sport avec son bandage parce qu'ici on leur dit beaucoup : « Plus vous bougez avec plus c'est efficace. », donc pareil s'ils veulent le faire en journée. Il y a vraiment la théorie avec manchon la journée et bandage la nuit. Et il y a la pratique qui est à adapter en fonction des profils des patients, qui pourront faire leur bandage un peu plus ou un peu moins, à différents moments de la journée.

-Au niveau des bandes vous conseilleriez quoi comme type de bandage ?

-Alors nous membre supérieur on est sur deux couches en général. Ça va faire un peu près quatre bandes. C'est des bandes type allongement court. Et pas de l'allongement long, c'est de l'élasticité courte. Pas de l'élasticité du style biflexe. Nous on utilise de l'allongement court.

-Que pourriez-vous me dire à propos de la modulation des composants de ce bandage ?

-Alors dans nos bandages on utilise une sous-couche, ça permet de rendre le bandage plus confortable et ça permet aussi de pouvoir mettre plus de pression. On a plusieurs types de sous-couche possible mais on en utilise deux particulièrement : une mousse lisse et une autre mousse avec plein de petits carrés. Qui ont au long terme la même efficacité sur le volume, mais sur le court terme celle qui va être avec des petits carrés va être un peu plus agressive et aura un pouvoir assouplissant un peu plus élever. Pour au final un même résultat.

-Tout à l'heure vous me parliez de l'activité physique, que conseillez-vous aux patients à ce sujet ?

-On essaie de les remotiver pour ceux qui ont un peu perdu la motivation. Ou on essaie de motiver celles qui ne font pas beaucoup d'activité physique. Parce que déjà l'activité physique ça va leur faire du bien au moral, ça va faire du bien au corps. Et surtout ça ne fait pas augmenter le volume. Et

49 d'activer la pompe musculaire c'est même plutôt en général une bonne chose au niveau du
50 lymphœdème. Donc on essaie ici, il y avait des petits cours de gym mais maintenant il y a également du
51 plateau technique l'après-midi. Ce qui leur permet de bouger un petit peu plus. Et on voit sur certains
52 patients s'il y a une semaine où ils font de l'exercice physique et une semaine où ils n'en font pas, on
53 voit une différence parfois sur les résultats aussi. Donc si ça peut permettre de redonner confiance à
54 des patients qui avaient arrêté le sport ou qui pensaient qu'on ne devait pas faire de sport avec un
55 lymphœdème on leur redonne confiance. On essaie de les remotiver. L'enseignante en activité
56 physique adaptée envoie des fiches d'exercices aux patients pour qu'ils essaient de se remotiver et
57 qu'ils essaient de le refaire à la maison. Donc il y en a certains qui continuent et d'autres qui lâchent un
58 petit peu mais après c'est aussi à la motivation du patient.

59 -Au niveau du port du manchon, que pourriez-vous me dire ?
60 -Le manchon on le conseil, il faut le porter du matin jusqu'au soir si c'est possible.
61 -Que pourriez-vous me dire au niveau des soins de la peau ?
62 -On demande aux patientes de bien hydrater la peau. On.. souvent on va leur dire d'éviter la crème
63 sous le manchon. Parce que le manchon ça reste totalement élastique. Il ne faut pas que ça encrasse
64 trop l'émail sinon ça risque de les abîmer plus rapidement. Donc on leur demande de crêmer surtout le
65 soir, avant d'aller se coucher, ou sous le bandage pour que vraiment il y est une hydratation un peu
66 plus en profondeur. Heu.. parce que porter, on constate bien que porter un collant toute la journée ça
67 assèche pas mal la peau. Donc si en plus elles doivent porter le manchon toute la journée, la peau peu
68 vite se dessécher et un peau sèche ça peut craqueler. Et là on fait des portes ouvertes à l'infection. Et
69 l'infection c'est l'ennemie numéro un du lymphœdème.
70 -Pourriez-vous me parler de ces infections ?
71 -Alors l'infection c'est l'érysipèle, les symptômes types c'est : fièvre, rougeur, douleur, chaleur. Et
72 forcément comme le bras est douloureux on peut moins faire de bandage, et l'inflammation elle-même
73 va créer une augmentation de volume. Donc forcément si pendant cette période-là on ne peut pas
74 mettre de compression dessus, le risque c'est une augmentation de volume. Qui peut être rattrapée
75 après en faisant des bandages et tout ça mais ça peut aussi mettre un petit coup au moral. Bon bah
76 voilà j'avais bien perdu et j'ai tout repris.
77 -Au sujet de la presso-thérapie, que pourriez-vous me dire ?
78 -Je sais qu'ici, ils n'aiment pas trop ça. Je vais te parler de moi. Ici on a une machine, c'est déjà arrivé
79 qu'on l'utilise sur les très gros volumes. On le déconseille souvent en ville parce qu'on se rend compte
80 que les kinés ne mettent pas forcément des pressions adaptées. Donc on préfère déconseiller pour être
81 sûr qu'il n'y ait pas quelque chose d'inutile ou de mauvais qui soit fait. Souvent les machines dans le
82 commerce et chez les kinés elles montent jusqu'à cent, deux cent millimètres de mercure qui sont des
83 pressions énormes. Alors que sur un bras ou sur une jambe, pour le système lymphatique on a besoin
84 que de 40mmHg maximum. Le système lymphatique il est sous cutanée. Il n'y a pas besoin d'aller
85 écrabouiller les vaisseaux pour que le drainage soit efficace. Le problème c'est qu'en ville, souvent ils
86 mettent 80 mmHg parce qu'ils ont envie d'être efficace. Le patient il est content, ça sert bien. Mais
87 niveau utilité c'est pas top, parce que ça sert à rien de comprimer aussi fort.
88 -Hum, ok. Et au niveau de l'auto-drainage que conseillez-vous au patiente ?
89 -Moi j'aime pas trop ça. C'est très personnel ça je pense. L'auto-drainage avec la manip' en tampon
90 buvard, truc comme ça sur le bras ou sur la jambe. Je suis pas fan fan, je trouve que c'est un peu du
91 flanc. C'est pas le soin numéro un. Après on a des patients qui ont envie de faire beaucoup de choses,
92 qui veulent vraiment se donner donc c'est une bonne chose. Après, plus que de l'auto-drainage, je
93 veux bien participer sur ce qui va être auto-mobilisation tissulaire. Donc plutôt des techniques de
94 défibrages, plus que du drainage. Parce qu'enfaite venir avec la pulpe des doigts chercher à
95 assouplir, c'est vraiment ou se genre de chose où j'ai une zone un peu indurée, je vais venir la masser.

96 Faire soit de la manip' avec les doigts, soit faire du palpé roulé ou un truc comme ça. L'auto-drainage
97 pour de l'auto-drainage je cours pas après.
98 -Et que pensez-vous de diffuser des conseils aux patientes de part une application mobile ?
99 -Ça ça peut toujours être une bonne chose ça. Tout ce qui peut permettre d'avoir un meilleur suivi, une
100 meilleure confiance enfaite. Parce que ça va leur donner confiance enfaite s'ils savent qu'ils ont un
101 outil numérisé. Qui leur permet de répondre à leurs questions s'il y en a, ou truc comme ça. Ça peut
102 toujours aider.
103 -Ok très bien. Souhaitez-vous aborder un autre thème, concernant les auto-soins ?
104 -Non ça me paraît assez complet.
105 -Est-ce que mes questions vous ont paru pertinentes ?
106 -Oui plutôt.
107 -Ok super, merci beaucoup.
108 -Mais de rien, j'espère que j'ai pu vous aider.

Retranscription de l'entretien n°3

- 1
- 2 -Bonjour X, je vais vous demandez dans un premier temps de présenter votre parcours
3 professionnel en tant que kinésithérapeute.
- 4 -Alors moi pour arriver dans le service de lymphologie j'ai fais mon stage de fin d'étude de
5 trois mois. J'ai beaucoup aimé et ils m'ont proposé de faire les remplacements l'été parce que
6 l'été ils ont pas mal de personnes qui partent en vacances. Donc au départ j'ai signé pour un
7 CDD en lymphologie et ça m'a bien plus. Donc par la suite j'ai signé un CDI et voilà comme
8 je suis arrivée dans ce service de lymphologie.
- 9 -Ok, très bien. Le travail que je fais porte sur la construction d'un programme d'auto-soin
10 pour les patientes atteintes d'un lymphœdème secondaire au niveau du membre supérieur des
11 suite de leur traitement contre le cancer du sein. J'aurai souhaité que vous parliez de
12 l'importance de l'éducation en santé chez ces patientes. Qu'est-ce que vous leur conseillerez
13 une fois la phase intensive terminée comme auto-soin pour la phase de maintien ?
- 14 -Nous on fait beaucoup d'éducation thérapeutique, on a beaucoup de projet pour continuer à
15 en faire avec l'hôpital. C'est le moment le plus important, car c'est un temps dédié à leur
16 pathologie, à leur lymphœdème. Même si on c'est qu'il y en a qui ne suivront pas, on arrive à
17 avoir des patients qui vont prendre tous ce qu'on leur a appris ici. L'auto-soin c'est ce qu'il y
18 a de plus important. Que le patient puisse se prendre en charge tout seul, surtout que... A
19 partir du moment où ils comprennent leur pathologie, qu'ils comprennent le pourquoi il faut
20 faire ça, des auto-sois etc.
- 21 -Et du coup parmi les auto-soins vous leur préconisé quoi aux patientes ?
- 22 -Alors ce qu'on leur préconise ici c'est bien évidemment les auto-bandages, on l'apprend aux
23 personnes qui peuvent les faire. Et après faire de l'activité physique, déjà dans leur quotidien
24 et encore plus quand elles ont leur bandage.
- 25 -Et par rapport aux manchons que pouvez-vous me dire ?
- 26 -Le traitement c'est manchon toute la journée, du matin au soir. Même si elles font des
27 activités qui peuvent tâcher le manchon, ou de mettre des gants. Mais de tout le temps l'avoir,
28 on peut faire de l'activité physique avec son manchon. Et les bandages après c'est suivant les
29 patients et leur lymphœdème etc. C'est deux à trois fois par semaines, plutôt la nuit car c'est
30 là que c'est le moins dérangent.
- 31 -Doit-on se baser sur des stades pour adapter le manchon ?
- 32 -Bah pour le manchon ça va être obligatoirement du classe 3 minimum, c'est ce qui est
33 préconisé dans la prise en charge du lymphœdème. Après pour savoir pour les coutures
34 qu'est-ce qu'on choisi. Ca ça va vraiment dépendre de la personne, de son lymphœdème.
35 Comment est la personne au niveau... Est-ce qu'il y a des plis de flexions, où le lymphœdème
36 se situe. Si la ou le patient avait déjà un manchon comment il le mettait, s'il le supportait ou
37 non. Savoir pourquoi pour essayer d'adapter au maximum et bien évidemment toujours du sur
38 mesure.
- 39 -Et pour le bandage comment conseillez-vous d'adapter le bandage ?
- 40 -Alors ça aussi c'est du cas par cas. Ça va dépendre des patients, il y en a qui sont touchés sur
41 tout leur membre. C'est-à-dire mains, avant-bras, même bras. Alors qu'il y en a d'autres où ça
42 va être plus localisé. On a des patients qui ont que la main touchée, que l'avant-bras. Le bras
43 et l'avant-bras mais pas la main. Selon les zones touchées, et comment-ils ont réagit ici aux

44 différents bandages qu'on leur propose on va leur apprendre le bandage qui est le plus adapté
45 à leur lymphœdème.

46 -Que conseillez-vous en patientes dans la réalisation du bandage ?

47 -La base c'est toujours le même nombre de couches, on va avoir le jersey de protection, la
48 sous-couche, deux couches de bandes élastiques à allongement court. Après celons les
49 patients, comment ils réagissent au bandage on peut adapter pour mettre plus ou moins de
50 couches. Après on essaye en général d'en rajouter, plus que d'en enlever car on sait que ce sera
51 un peu moins efficace.

52 -Au niveau du manchon que conseillez-vous ?

53 -Alors nous ce qu'on va préconiser de base si les doigts ne sont pas trop pris, c'est un
54 manchon mitaine attenante. Parce que les manchons simples, c'est-à-dire les manchons qui
55 s'arrêtent au poignet ont tendance à faire gonfler les mains. Après comme on dit au patient il
56 faut tester, parce qu'il y en a qui ne supporte pas du tout d'avoir quelque chose sur la main.
57 Donc on peut avoir aussi ce qu'on appelle les mitaines séparées ou les gantelets séparés. Les
58 gantelets c'est ce qui prend les doigts un par un. Donc ça va vraiment être du cas par cas.
59 Même si plus ça couvre mieux c'est, parce que le lymphœdème a tendance à aller dans les
60 endroits où il lui reste de la place. Donc moins on va en mettre, plus le lymphœdème il va
61 avoir tendance à aller dans les endroits où il y en a pas.

62 -En ce qui concerne le kinésio-taping, que recommandez-vous aux patientes ?

63 -Alors là... (rire). Je botte en touche. Je sais pas, moi je l'ai pas personnellement testé sur le
64 lymphœdème même. Donc je ne pourrai pas donner un avis, ni bon, ni mauvais.

65 -Et par rapport à la presso-thérapie ?

66 -Ah la presso thérapie (rire). La presso thérapie, personnellement je pense que rien ne
67 remplacera la main de l'homme ça c'est sûr. Le drainage lymphatique manuelle sera toujours
68 meilleur, après je pense que si un kiné est énormément formé à la presso thérapie. Qu'il
69 connaisse très bien l'appareil et la pathologie du lymphœdème, ça peut être compatible.

70 -Et pour le patient lui-même ?

71 -Ça a tendance à pas trop bien marcher, car souvent la machine est mal réglée. Je pense que si
72 le kiné connaît la machine, la pathologie normalement il ne devrait pas avoir de soucis.

73 -Que pouvez-vous me dire par rapport à l'auto-drainage manuel ?

74 -Alors parfois moi je l'apprends au patient. Après ça ne sera jamais aussi bon que si
75 quelqu'un d'extérieur fait un drainage. Donc moi je leur ai toujours dit qu'ils peuvent le faire.
76 Je leur apprends par ce que ça ne peut pas être délétère, ils ne peuvent pas se faire mal. Après
77 je leur apprends l'auto-drainage de certaines zones.

78 -En ce qui concerne l'activité physique vous leur recommandez quoi ?

79 -Ça l'activité physique on leur conseil vraiment d'en faire au maximum. Moi ce que je leur
80 dis, c'est qu'il existe tellement d'activité physique qu'il existera toujours une pratique qui leur
81 plait. Ils ont le droit à tous.

82 -Dans le cadre de l'activité physique pouvez-vous me parler des précautions qu'elles doivent
83 prendre ?

84 -Il n'y a pas d'interdiction, le plus important c'est d'écouter son corps. Je pense que chaque
85 personne est apte à aussi savoir quand c'est trop de diminué. Sinon ils peuvent faire toute
86 l'activité physique.

87 -Et par rapport aux soins de peau vous leur conseillé des choses en particulier ?

88 -Alors de faire très attention à leur peau, pourquoi ? Parce qu'il y a des risques d'érysipèle, et
89 l'érysipèle c'est une infection. Donc toujours de très bien hydrater, pour pas avoir de
90 sécheresse qui peuvent créer des irritations, on gratte et on peut créer un érysipèle. Quand ils
91 se coupent les ongles de toujours faire attention, de mettre des gants quand ils jardinent De
92 faire très attention, de ne pas créer de porte ouverte à une quelconque infection.

93 -Que pensez-vous des supports numériques pour aider les patientes dans leurs auto-soins ?
94 -Oui je pense que ce sera utile. Nous ce que l'on voit parfois c'est qu'elles engendrent
95 tellement d'informations qu'il y en a certaines qui passent vite à la trappe. Alors que si elle
96 avait une application ou quelque chose comme ça, qu'elles peuvent regarder régulièrement
97 bah ça leur permettrait de continuer à bien se prendre en charge. Donc oui oui ça serait très
98 intéressant. Et surtout qu'il y a des situations qu'on leur donne ici qui ne leur parle pas parce
99 qu'elles n'ont pas l'impression que ça les concerne. Et finalement quand elles retournent dans
100 leur quotidien elles se disent « Ah non on avait parlé de ça et finalement là ça pourrait m'aider
101 mais je ne sais plus comment faire. », alors que s'il y a une appli. Il y a toujours le moyen
102 d'avoir l'information sur son téléphone sur soi. Ça serait bien.

103 -Pensez-vous qu'il aurait d'autres thèmes à aborder sur les auto-soins ?
104 -Non ça me semble déjà pas mal, parce qu'il ne faut pas non plus qu'il y ait trop
105 d'informations. Sinon l'information se perd, donc non non ça me semble plutôt très bien.

106 -Mes questions vous ont elles paru pertinentes ?
107 -Oui très pertinentes.
108 -Merci beaucoup.

Retranscription entretien n°4

- 1
2 - Bonjour Madame, je réalise cet entretien avec vous dans le cadre de mon mémoire de fin
3 d'étude en masso-kinésithérapie. Dans un premier temps je vais vous demander quel est votre
4 parcours professionnel pour arriver en service de lymphologie ?
5 -Ok. Alors j'ai fait mes études d'infirmière pendant trois ans à X. Après j'ai commencé un
6 service d'oncologie, en haut au quatrième étage. Et après, hum, j'ai voulu changer de service.
7 L'éducation thérapeutique ça me plaisait bien. Et donc du coup c'est pour ça que j'ai décidé
8 de venir en service de lymphologie. Voilà.
9 -Très bien, merci. Donc je travaille sur la construction d'un programme d'auto-soin. Donc ça
10 se centre sur des patientes qui sont atteintes d'un lymphœdème secondaire du membre
11 supérieur suite à un traitement du cancer du sein. Et j'aurai aimé que vous me parliez de
12 l'éducation en santé envers ces patientes, quels sont les conseils que vous leur
13 donnez concernant la phase de maintien ?
14 -Heu.. nous on donne des conseils donc ici ils apprennent les auto-bandages, voilà. Donc on
15 leur dit que les auto-bandages que c'est bien si déjà ils arrivent à faire deux, trois soirs par
16 semaines. Et que ... il faut qu'ils portent le manchon au quotidien. Donc tous les jours. Après
17 on leur apprend aussi, des heu... techniques pour essayer d'éviter les érysipèles. Donc les
18 atteintes bactériennes au niveau de la peau. Et donc pour ça on leur dit de bien hydrater la
19 peau, de faire très attention quand ils voient une petite coupure ou quoi. De bien laver au
20 savon et à l'eau et de bien désinfecter avec une solution antiseptique. Après de protéger avec
21 un petit pansement. On leur fait aussi un peu d'éducation thérapeutique sur le fait de savoir
22 reconnaître un érysipèle, ce qu'ils doivent faire s'ils en sont atteint. Après ici, on a des
23 programmes d'éducation thérapeutique sur comment entretenir la compression élastique.
24 Donc comment entretenir chez eux leur manchon, pour qu'il essaye de durer le plus longtemps
25 possible. Des conseils de lavage, de séchage, s'entretien, voilà.
26 -D'accord très bien. Pourriez-vous me parler davantage de ces conseils s'il vous plaît ?
27 -Alors les conseils, la compression élastique, donc le manchon c'est à laver entre 30° et 40°.
28 Ne pas mettre au sèche-linge, ne pas mettre d'adoucissant, essayer de les faire sécher à plat,
29 de les laver dans un petit filet pour pas que ça s'accroche aux autres vêtements dans la
30 machine. Après on leur dit quand même que ce qui est préconiser c'est de changer les
31 manchons tous les trois mois. Mais comme on sait que ça coûte cher, que ce n'est pas
32 rembourser. Donc d'essayer d'entretenir le mieux pour qu'il ne perde pas sa force de
33 compression. Donc voilà, ça c'est un peu les conseils, après on leur donne des conseils pour
34 enfiler le manchon. Donc on a des enfiles manchons souples, et des enfiles manchons rigides.
35 Donc on leur explique, on leur montre comment les enfiler. On leur dit aussi qu'ils peuvent
36 mettre des gants, tout simplement de jardinage. Après il y a Juso qui fait des gants aussi mais
37 des gants de jardinage ça coûte beaucoup moins cher. Pour essayer de bien agripper la
38 compression, pour éviter de faire des trous dedans, avec les ongles donc voilà.
39 -Très bien, et au niveau de la peau vous leur conseillez quoi ?
40 -Alors on leur conseille de mettre de la Dexeryl, parce que c'est de la crème qui est
41 remboursée par la sécu. C'est un mélange de glycérine, vaseline et paraffine je crois. Et on
42 leur dit aussi quand ils ont des irritations prononcées de mettre de la cold cream. Qui est une
43 crème beaucoup plus grasse que le Dexeryl. Et on leur dit de mettre plus le soir, avant de faire
44 leur bandage, parce que si jamais on met la crème pour enfiler le manchon après c'est trop
45 compliqué.
46 -Ok, et pourriez-vous me parler de la gestion du poids chez ces patientes ?
47 -Alors ça on a de l'éducation thérapeutique qui est fait par une diététicienne. Elle fait des
48 ateliers thérapeutiques sur des conseils de cuisines, pour bien composer son assiette voilà.
49 -Auriez-vous d'autres éléments à ajouter concernant les auto-soins chez ces patientes ?
50 -Et bien on a un atelier thérapeutique qui est animé par les infirmières c'est : « comment
51 surveiller son lymphœdème » avec la prise des mesures. Ça c'est quelque chose qui se fait, on
52 a un petit atelier qui dure une trentaine de minutes, où en fait on leur apprend à essayer de
53 trouver des points de repères pour pouvoir remesurer avec le mètre mais après par contre c'est
54 avec le kiné qu'ils mettent ça en œuvre.
55 -D'accord, très bien
56 -Et sinon je ne vois pas de... D'autres choses.
57 -Ok super. Merci beaucoup.
58 -De rien.

Retranscription entretien n°5

- 1
2 -Bonjour, dans un premier temps je vais vous demander de présenter votre parcours
3 professionnel.
- 4 -Je suis arrivée complètement par hasard, je travaillais avant en libéral, avec des multiple
5 pathologies très diverses, et puis j'ai voulu changer et quitter le libéral que je trouvais trop
6 prenant au niveau de la paperasse. Et j'ai cherché un post en salariat et je suis tombé ici où il
7 y avait marqué dans l'intitulé de post entre autres formation. Formation à quelque chose que
8 je ne connaissais pas du tout. Je l'avais vaguement étudié en cours, je faisais vaguement du
9 drainage lymphatique en libérale. Mais je le faisais sans trop savoir clairement. Et j'ai été
10 formé pendant quinze jours parce qu'on était un peu pris par le nombre de patients. Et il a
11 fallu que je sois très vite autonome et ça c'est très bien passé. Je suis arrivée comme ça. Donc
12 j'ai tout appris, tout découvert ici.
- 13 -Et ça fait combien de temps que vous travaillez ici ?
- 14 -Et du coup maintenant ça fait quatre ans et demi.
- 15 -Ok très bien, merci. Je travaille actuellement sur la construction d'un programme d'auto-soin
16 en phase de maintien pour les patientes atteintes d'un lymphœdème secondaire du membre
17 supérieur. J'aurai aimé que vous parlez des auto-soins que vous leur recommandé ?
- 18 -Alors un patient qui a un lymphœdème suite à un cancer du sein, ce qu'on lui propose du
19 coup pour gérer au mieux son lymphœdème et bien ce sera... Des soins clairement adaptés à
20 cette pathologie, qui est certes rare et bien réelle pour eux. Et après ça sera en fonction de son
21 lymphœdème, de son volume, du ressenti et de la texture. Il faudra adapter en fonction de ces
22 critères : volume, texture et sensation. Pour cela on va sortir notre arsenal et la conseiller sur
23 l'alimentation et l'orienter vers un diététicien. Lui conseiller de faire de l'activité physique et
24 l'orienté vers du sport adapté. Et ensuite lui apprendre comment faire le bandage avec quel
25 matériau adapté à son lymphœdème à elle, à la texture. Donc le bandage régulier avec des
26 matériaux efficaces et avec des bandes entretenues correctement. Ensuite on va lui proposer le
27 drainage qui peut quand même être intéressant. Notamment dans l'assouplissement de la
28 texture, de la peau, après c'est variable selon chaque patient. Et après ce qu'on va lui
29 conseiller aussi c'est le port de compression élastique adapté, et renouvelé. Il faut vraiment
30 qu'elle soit renouvelée sinon elles perdent très vite de leur efficacité. Voilà les cinq
31 composantes qu'on va retrouver.
- 32 -Ok, très bien merci. Pouvez-vous me parler des soins de peau chez ces patientes ?
- 33 -On leur dit que la plus grande complication du lymphœdème c'est l'érysipèle qui est une
34 infection de la peau. Ce qu'il faut c'est entretenir leur peau. Et pour entretenir leur peau la
35 première chose qu'on doit faire c'est veiller à ce qu'elle soit bien hydratée. Donc on leur
36 conseille plusieurs types de crèmes, on leur demande de varier, de changer de différentes
37 crèmes, différentes compositions utilisées. Parce que la peau s'habitue et puis de créer un peu
38 de nouveauté. Renouveler, hydrater leur peau pour qu'elle soit plus résistance aux chocs, aux
39 égratignures.
- 40 -Ok, et pouvez-vous le parler davantage de l'auto-bandage ?
- 41 -Alors le niveau du bandage, de même que les matériaux utilisés sont vraiment reliés au
42 lymphœdème. Donc c'est vraiment chez tout le monde, c'est vraiment en fonction de ce que
43 l'on voit et de ce que l'on touche, et de ce que le patient ressent, qu'on va adapter le bandage.

44 Donc pour un patient qui a un lymphœdème qui est présent au trois étages : main, avant-bras
45 et bras. Les matériaux seront adaptés en fonction de la texture de la peau.
46 -L'adaptation se fait-elle avec le kiné ?
47 -Alors en effet, si le kiné connaît et a été formé et qui est compétent en lymphologie. Le kiné
48 doit pouvoir être en mesure de lui conseiller tel ou tel matériel pour réaliser son bandage. Si le
49 kiné est formé en éducation thérapeutique il doit pouvoir lui apprendre à réaliser son bandage
50 de façon autonome à la maison.
51 -Pouvez-vous me parler de la posologie du bandage ?
52 -Alors ici on préconise de réaliser le bandage 3 à 4 fois par semaine ce qui veut dire 1 soir sur
53 2. On préconise le soir car c'est ce qu'il y a de plus adaptable pour le plus grand nombre.
54 Ceux qui sont actifs et ceux qui sont inactifs. Chacun doit trouver comment réaliser ses auto-
55 bandages. Pour l'intégrer dans sa vie quotidienne. Que ce soit les patients retraités ou les
56 patients actifs, que chacun trouve à quel moment c'est le plus efficace et en même temps le
57 moins pénible à supporter et le moins pénible à faire.
58 -Pourriez-vous me parler de l'activité physique chez ces patientes ?
59 -Alors de façon générale, avec un lymphœdème, avec un bandage rien n'est interdit
60 contrairement aux idées reçues qu'on entend parfois. Avec un lymphœdème utilisez vos bras,
61 rien n'est interdit. Dans la limite des capacités et dans la limite du ressenti. Donc c'est-à-dire
62 que si le patient joue au tennis avec son bras. La patiente qui a un cancer du sein, qui a
63 développé suite à ses traitements contre le cancer un lymphœdème du bras droit, qu'elle est
64 droitière et qu'elle cuisine de la main droite et que sa passion c'est le tennis rien ne lui interdit
65 de faire du tennis. Si ce n'est elle et son ressenti. On lui dit : « Adaptez en fonction. Si en
66 jouant deux heures au tennis vous trouvez ça trop dure, votre bras après vous gêne et vous
67 trouvez ça pas confortable et bah dans ce cas-là essayez de faire deux fois une heure dans la
68 semaine ou réduisez à une heure et demie et refaites une heure et demi plus tard dans la
69 semaine. On leur dit d'essayer d'adapter, de toute façon l'enjeu avec le lymphœdème avec le
70 traitement, la gestion du lymphœdème c'est de trouver comment s'adapter entre le plaisir, les
71 loisirs et la vie quotidienne et la vie de famille, la vie professionnelle. Et la gestion du
72 lymphœdème qu'on doit jamais oublié, et qui pour autant on essaie de faire en sorte que ça ne
73 prenne pas toute la place dans la vie de nos patients, sinon on va direct à la dépression. Et ils
74 abandonnent tous leurs traitements d'ailleurs. Donc vraiment rien est interdit, le sport n'est
75 pas interdit.
76 -Quels seraient vos conseils durant l'activité physique pour ces patientes ?
77 -Et bien c'est vrai que l'on conseil, il n'y a aucune obligation. Mais on conseil aux patientes si
78 elles y arrivent de faire du sport avec leur bandage. Pareil c'est une question d'adaptation
79 dans la vie quotidienne : « Est-ce que je vais avoir le temps de faire mon bandage avant
80 d'aller au sport ? Est-ce que ça va être pratique de faire du sport avec mon bandage ? ». Pas
81 forcément, on propose aux patientes d'essayer, et si elles n'y arrivent pas ce n'est pas grave.
82 Par contre on insiste sur le fait qu'il est indispensable de faire quelques mouvements,
83 quelques pâtés de maison avec leur bandage avant d'aller dormir pour l'assouplir. Donc
84 vraiment le rôle du sport en termes d'assouplissement, et le rôle du sport en tant que bénéfique
85 pour la mobilisation du lymphœdème. Si elles n'y arrivent pas, ce n'est pas grave, l'important
86 c'est de rester actif pour le lymphœdème et pour le corps de façon globale. Et puis si elles y
87 arrivent tant mieux, ça ne fera que renforcer le bandage. Mais bon encore faut-il être

88 confortable ne pas avoir mal, et de pouvoir faire des mouvements qui sont demandés dans
89 certaines amplitudes.

90 -Que pouvez-vous me dire concernant le port du manchon durant l'activité physique ?

91 -C'est pareil, il n'y a pas d'obligation avec ou sans manchon. C'est en fonction de ce que
92 ressent le patient, s'il est à l'aise ou non avec. On sait qu'il y en a qui le font avec et d'autres
93 qui le font sans. Ce qu'il faut c'est que le sport fasse partie de leur vie, et que si c'est un vrai
94 plaisir le sport il faut que ça reste un plaisir. Il faut trouver le juste milieu. Si ça veut dire faire
95 du sport sans compression élastique et sans bandage, on les encouragera quand même parce
96 que ça fait quand même parti du traitement.

97 -Que pouvez-vous me dire concernant la presso-thérapie ?

98 -Alors personnellement on a vu avec notre chef de service, que la presso-thérapie n'a pas de
99 preuves d'efficacité dans le lymphœdème. Et en fait on a surtout eu des retours de patients
100 qui nous racontaient que leur lymphœdème avait fini par gonfler avec la machine. Donc on a
101 tendance à pas trop recommander ou du moins on les incite pas à faire de la presso-thérapie,
102 ou alors à être très très vigilante si elles en pratiquent.

103 -Pouvez-vous me parler de l'adaptation de ces auto-soins s'il vous plaît ?

104 -L'adaptation elle se fait sur les traitements et en fonction du volume. En fonction de chaque
105 patient on va adapter les traitements. Les critères : volume, texture, ressenti, ils restent
106 globaux.

107 -Pouvez-vous me parler de l'adaptation du bandage ?

108 -Alors pour un lymphœdème du membre supérieur on s'arrête à deux couches de bandes à
109 allongement court au-dessus du capitonnage. En termes d'efficacité, on a trouvé qu'au-dessus
110 ce n'était pas tellement efficace, et surtout que c'était difficilement supportable au-delà en
111 termes de couches. Après on adapte en fonction du patient, si un patient ne supporte pas la
112 pression et bien on va peut-être utiliser un peu moins l'allongement des bandes courtes. On va
113 peut-être mettre moins de couches, ou alors en mettre trois couches et de dire que dans x
114 heures on peut enlever une couche voilà. On s'adapte en permanence. Et au niveau de la main
115 c'est pareil, on lui met deux couches et puis si elle ne supporte pas, on lui dit d'en enlever une
116 couche. Sachant que bien sûr on va avoir une efficacité un peu moindre, et puis on choisit le
117 capitonnage en fonction de la texture, du ressenti. Donc de la texture, du confort et du ressenti
118 de pression. On met très rarement trois couches sur un membre supérieur.

119 -Voyez-vous d'autres choses à aborder concernant les auto-soins ?

120 -Bah pour les patientes c'est vraiment ne pas se laisser désespérer avec leur lymphœdème,
121 que c'est un traitement au long court, que c'est une maladie chronique. De bien faire le
122 parallèle avec le diabète. Qu'il faut s'atteler vraiment avant de trouver, de commencer à
123 ajuster dans sa vie quotidienne avec l'ensemble des possibilités d'action pour pouvoir vivre le
124 plus longtemps et le mieux possible. L'objectifs c'est que le patient soit au mieux avec son
125 lymphœdème, pendant le plus d'années possible. Voilà sachant qu'on sait que les bandages
126 ont eu durée de vie limitée à partir d'un certain nombre. Quand les patientes ne sont plus
127 capables de les faire, et que des ressources humaines pour faire les bandages ne sont pas assez
128 nombreuses bah y a un moment où ça s'arrête. Le lymphœdème devient accessoire par rapport
129 à d'autres choses, ou même juste du vieillissement simple.

130 -Que pensez-vous des supports numériques, tels qu'une application pour ces patientes en tant
131 qu'aide dans la gestion en phase de maintien ?

132 -Alors du coup je pense que le support numérique s'adapte pas forcément à toutes les
133 générations. Pourquoi pas, après un support numérique avec des vidéos, je pense que ça
134 pourrait être pas mal. Nous on a déjà des vidéos qu'on transmet plus ou moins aux patients, et
135 selon les patients. Selon leurs demandes, selon leurs besoins. Il m'arrive régulièrement de
136 faire des vidéos du bandages des patientes, pour qu'elles gardent une trace de ma pratique à
137 moi. Pour qu'elles puissent essayer de la reproduire, si jamais elles oublient, ou si jamais elles
138 veulent montrer à quelqu'un d'autre. Après ça dépend de ce qu'on trouverait sur une
139 application enfaite. Qu'est-ce que vous voudriez mettre sur cette application ?
140 -L'objectifs serait de diffuser des conseils d'auto-soins, notamment les points que nous avons
141 abordés. Comment les réaliser etc.
142 -Ouai ça pourrait exister. Une application avec un récapitulatif sur la maladie, sur l'intérêt et
143 le pourquoi du comment de la pression, bandage, drainage. Voilà et peut-être des petits
144 conseils diététiques ou des petits conseils sportifs. Après vraiment tout ça, ça doit être
145 adaptable à chacun. Ça doit être très personnel enfaite, donc on ne peut pas faire de
146 généralités très précises.
147 -Très bien, super. Merci beaucoup.
148 -Je vous en prie.

Retranscription de l'entretien n°6

- 1 -Bonjour, je vais vous demander dans un premier temps de vous présenter.
2 -Alors bonjour, je m'appelle X, je suis kinésithérapeute depuis onze ans. J'ai commencé à
3 travailler en lymphologie après mon diplôme. Diplômer le vendredi, travaillant le lundi
4 directement en lymphologie. Normalement je devais partir en neuropédiatrie, et finalement il
5 y a un poste qui s'est ouvert n lymphologie, donc je suis restée. Bien au contraire ça m'a
6 énormément plus, c'est pour ça que je suis restée autant d'année que je suis là. Tous les ans de
7 nouveaux projets se développent au sein du service. Notamment dans le cadre de l'éducation
8 thérapeutique, un après mon arrivée ce qui m'a permis de me former, de construire avec le
9 service les nouveaux ateliers, les différentes nouvelles prises en charges qu'on a faites.
10 (sonnerie de téléphone) Et donc par rapport à la suite j'ai continué ma formation pour pouvoir
11 continuer dans ce service-là. J'ai commencé en 2015 à donner des cours de lymphologies en
12 école de kinésithérapie. Donc des cours sur le drainage, sur le bandage et des cours sur
13 l'éducation thérapeutique en lymphologie. Ce qui nous a amené quand même un nouveau
14 projet dans le service a co-construire avec les collègues ces cours. Et derrière on a monté un
15 projet de séjour thérapeutique en 2018, avec l'un des médecins du service qui est parti
16 actuellement pour partir avec des enfants atteints de lymphœdème primaire du membre
17 inférieur. Et pour qu'ils puissent rencontrer d'autres enfants comme eux, discuter, échanger,
18 partager, et de voir que l'activité physique et des traitements peuvent être fait à leur âge et
19 qu'au contraire c'était bénéfique pour passer le moment de l'adolescence où le respect
20 finalement d'un protocole thérapeutique est compliqué à cet âge-là. On a plutôt pour l'instant
21 des retours des enfants qu'on à ce moment-là. Heu quelque chose de très bénéfique puisqu'ils
22 maintiennent leur traitement et leur lymphœdème. Donc pour l'instant c'est voilà, ça une
23 bonne finalité.
- 24 -Merci pour votre présentation. Donc je travaille sur la construction d'un programme d'auto-
25 soin concernant les soins durant la phase de maintien chez les femmes atteintes d'un
26 lymphœdème secondaire du membre supérieur des suites des traitements de leur cancer du
27 sein. Pourriez-vous me parler de l'éducation en santé chez ces patientes s'il vous plaît ?
28 -L'éducation en santé en général ?
29 -Oui.
- 30 -Donc post cancer du sein, effectivement j'ai fais un DU, diplômée cette année au mois de
31 septembre, un DU de perfectionnement de prise en charge post cancer du sein. Ca m'a permis
32 de découvrir enfaite que la prise en charge s'arrête... Que nous dans notre service on traite du
33 lymphœdème, et que post cancer du sein il y a de nombreuses problématiques, qui aussi
34 surviennent, qui sont plus facilement prise en charge en libérale parce que ça permet un lien
35 directement post opératoire des patientes avec des thérapeutes qui les accompagnent sur toute
36 leur prise en charge. Pendant leur chimiothérapie, pendant leur radiothérapie,
37 l'hormonothérapie et au long court. Elles ont un interlocuteur privilégié généralement c'est le
38 kiné en ville. Et donc ce kiné là peut centraliser encore plus, moi c'est vrai que ça me permet
39 de réinjecter mes connaissances auprès de mes patientes. Et de ce que j'en aperçois c'est
40 qu'on leur a parlé beaucoup de drainage après l'opération pour éviter le lymphœdème, pour
41 prévenir un lymphœdème, alors qu'il n'y a pas d'études qui ont été montrées par rapport à la
42 prévention du lymphœdème sur le drainage. Et on voit par contre des épaules, des amplitudes
43 d'épaules qui sont catastrophiques, des cicatrices non massées. Enfaite un travail respiratoire
44 de posture articulaire, musculaire qui n'est pas fait et qui ont un impact également sur le
45 lymphœdème, sur la mobilité du bras du lymphœdème. Donc ça m'a fait prendre du recul là-
46 dessus et c'est vrai qu'à la problématique que tu soulèves je ne verrais pas que le
47 lymphœdème maintenant (rire). Mais aussi ces choses-là. Est-ce que ça répond à ta question
48 ou il faut que j'approfondissent ?

49 -Alors oui, mais plus spécifique par rapport à la phase de maintien, lorsque le lymphoedème
50 est déjà apparu, quels seraient les auto-soins à effectuer ?

51 -Heu... Pour le lymphoedème donc ce qui va fonctionner le mieux ça va être en auto-soin, les
52 auto-bandages. Ça c'est vrai que si on part vraiment que du volume, le plus efficace ça va être
53 les auto-bandages. Dans certains endroits ou dans la littérature on verra des auto-drainages.
54 L'auto-drainage chez les patientes ça va jouer sur le ressenti, le bien être mais pas sur le
55 volume en particulier. Hum c'est pour ça que j'axerais les patientes sur le volume
56 littéralement. Ce qu'attends le patient c'est de pouvoir rentrer dans une manche, dans quelque
57 chose de pratique en volume, donc généralement c'est le volume. Et derrière bah si entre
58 guillemets ils ont que deux heures à consacrer je deux auto-bandages que deux drainages dans
59 ces cas-là. Donc pour les auto-soins pour le lymphoedème je dirai l'auto-bandage, ensuite
60 pour le lymphoedème également la mobilité du bras. Donc tout ce qui va être travail de
61 posture, de renforcement musculaire. Autant les dorsaux que les étirements de tout le plan
62 antérieur, des pectoraux etc. pour avoir, regagner l'amplitude d'épaule, une aisance qui va
63 leur faire utiliser le bras et qui va leur permettre de conserver la musculature. Ça va pas
64 ajouter sur le volume en soit du lymphoedème, mais un bras qui garde une musculature, qui
65 est remobiliser va permettre quand même un lymphoedème, je ne vais pas dire de moins
66 s'installer mais d'être là. Mais d'avoir moins d'impact pour le patient dans sa vie quotidienne.
67 Que le bras fonctionne, l'épaule fonctionne, ça sera plus mon bras est lourd. Je peux l'utiliser
68 enfaite. Il peut être plus lourd, mais ça sera pas forcément le même impact que si en plus
69 l'épaule à plus de mal à bouger. C'est vraiment dans ces cas-là, un hémicorps que le patient
70 va négliger. Alors que là déjà s'il trouve une mobilité, ça sera mieux. Voilà ce que je dirai en
71 auto-soin.

72 -Par rapport aux soins de la peau, que pourriez-vous me dire dessus ?

73 -Pour le lymphoedème, hydratation de la peau. Pour éviter les portes d'entrées, par coupure,
74 brûlure ou gerçures tout simplement, pour éviter les érysipèles. Donc ça va être vraiment les
75 soins de peau, de type hydratation, de type cold cream, vaseline. Tout ce qui va être produit le
76 plus neutre possible, la crème la plus neutre hydratante. Pas de contre-indication de telle ou
77 telle crème, mais juste la plus neutre possible pour développer le moins d'allergie au long
78 court.

79 -Et par rapport à l'exercice physique, quels seraient les conseils que vous leur donneriez ?

80 -Tout est recommandé et recommandable, il n'y a pas de mouvements contre-indiqués. Le
81 tout c'est de reprendre progressivement. Si la personne n'est plus musclée, ou a arrêté toute
82 activité physique pendant la chimiothérapie, pendant la radiothérapie ou hormonothérapie,
83 immuno ça dépend ce qu'elles ont eu en traitement contre le cancer du sein. Mais
84 généralement au cours de leur traitement de cancer du sein on les incite à continuer l'activité
85 physique. Avec un lymphoedème il faut continuer l'activité physique, elle a un impact sur le
86 risque de récurrence. Donc de solliciter le patient sur l'activité physique au moins pour le
87 cancer. Et pour le lymphoedème, enfaite plus un bras sera musclé etc. plus la patiente pourra
88 l'utiliser normalement du coup. Ça a cet impact là. Sur le drainage y a pas d'étude pour
89 l'instant, il me semble pas. Mais l'utilisation du bras en a un. Les patientes qui ont des
90 lymphoedème du membre supérieur il y a des associations qui font du dragon boat, qui font
91 sport heu... comme de l'avirose développé par Jocelyne Rolland. Ya également de façon
92 moins protocolaire tout ce qui est marche nordique, tout ce qui est utilisation des membres
93 supérieurs n'est pas contre indiqué du tout, bien au contraire. Ça un impact dans la notion de
94 volume du lymphoedème. Dans tout ce qui va être sport adapté, on peut parler de l'activité
95 physique adapté mais après on peut aussi parler de sport adapté. C'est-à-dire que ce n'est pas
96 seulement aux contraintes qui sont liés aux patientes. C'est aussi de retourner
97 progressivement, avec les capacités heu... physique avec les traitements, de retourner vers
98 leurs activités physiques d'avant. Car effectivement tous les traitements impactent donc ça

99 permet de retrouver donc c'est fondamental. Et aux États-Unis c'est l'haltérophilie, donc ouai
100 non franchement le sport. Il y a de plus en plus d'études sports, cancer et sport. C'est plus que
101 primordial de faire du sport à ce moment-là. Et de par le DU c'est sûr, je ne vais plus prouver
102 par A plus B c'est nécessaire mais surtout en plus de ça pour le lymphœdème on sait que ça
103 un impact bénéfique aussi.

104 -Oui.

105 -Remettre les patientes au sport. (Rire)

106 -Concernant le port d'un manchon et l'auto-bandage que préconisez-vous aux patientes durant
107 cette phase de maintien ?

108 -Dans la phase de maintien ça va être manchon quotidiennement. Du levé au couché au
109 maximum. Les auto-bandages trois fois par semaine. Alors bien sûr on l'adaptera aussi en
110 fonction des capacités du patient et du volume du lymphœdème. On va pas dépasser
111 généralement les trois fois par semaine pour que ça puisse rentrer dans la vie quotidienne des
112 patientes, que ce soit pas un ras le bol général au-dessus de deux ans, car c'est une maladie
113 chronique donc le but c'est de les accompagner au long court. Et de les aider à tenir enfaite
114 leur traitement le plus longtemps possible. Donc si on leur demande trop, elles ne tiendront
115 pas. Donc nous on voit l'équilibre bénéfique/risque de tout lâcher leur traitement a trois par
116 semaine pour certains lymphœdèmes. Des fois ça va être deux, voir un dans certains cas ça
117 sera en si besoin. Les patientes quand elles ont vraiment des tout petits lymphœdèmes des fois
118 on leur apprend à le faire. Elles viennent ici, et derrière c'est vraiment de l'entretien. Et y a
119 pas mieux, que les patientes pour connaître leur lymphœdème donc de leur donner les
120 traitements entre leurs mains et de leur dire : « Vous augmentez en fonction de ce que vous
121 ressentez. ». Ça leur donne une liberté, elles vont généralement bien l'accepter quand on leur
122 laisse ce choix-là. Heu... Alors il y a toujours l'observance qui est la plus difficile à mettre en
123 place. Mais de leur laisser le choix sans l'imposer souvent les aide. Celles qui ne voudront pas
124 en faire, qu'on leur donne un trois fois par semaine ou le choix, n'aidera pas. Donc c'est vrai
125 que c'est les accompagner enfaite. Leur laisser des consultations régulières aussi, qui
126 permettent de savoir où en est leur bras, leur traitement. Et dans ces cas-là, peut-être aussi de
127 jongler avec des automesures pour leurs donner cette objectivité qui leur permettra peut-être
128 d'aller plus vers les auto-bandages si elles voient que leur bras augmente.

129 -Et justement, par rapport à l'adaptation quels sont les critères d'adaptations de l'auto-
130 bandage selon vous ?

131 - Par rapport à l'auto-bandage déjà, les patientes qui viennent ici en hospitalisation. C'est pas
132 toutes les patientes, souvent les patientes avec un petit lymphœdème viennent juste en
133 consultation. On leur préconise d'abord le port d'un manchon le plus régulièrement possible.
134 Déjà ça, de mettre ça en place dans le quotidien c'est un auto-soin qui est une base très
135 importante et qui des fois je dirai sera plus efficace que des bandages, car ça sera maintenu
136 enfaite. D'abord un maintien par manchon et la deuxième étape diminution de ce qui peut
137 être malgré tout pris avec un manchon, malgré tout adapté des fois le lymphœdème peut
138 quand même prendre du volume donc l'auto-bandage va être là pour refaire diminuer. Toute
139 patiente peut être susceptible d'apprendre à faire des auto-bandages. Mais c'est vrai que c'est
140 aussi de savoir ce que c'est l'impact dans la vie quotidienne et quel est l'intérêt aussi. Est-ce
141 que y a ce besoin là ou pas ? Donc c'est vrai que quand les patientes viennent pour la
142 première fois c'est bien d'avoir le bilan éducatif partager pour savoir quels sont les besoins du
143 patient et de savoir si dans les auto-soins... Si déjà elles arrivent à mettre en place un
144 manchon des fois on peut négocier que ça avec la patiente, parce qu'elle n'est pas prête à faire
145 des auto-bandages. Après oui c'est mieux quand même de pouvoir porter quotidiennement le
146 manchon et de faire des auto-bandages deux à trois fois par semaine. Ça c'est l'idyllique,
147 mais on sait qu'on va avoir des marches d'adaptations. On aime bien d'abord de base pouvoir
148 mettre en place un manchon.

149 -Ok je vois.
150 -Pour pouvoir avoir vraiment quelque chose qui se maintienne.
151 -Et par rapport au manchon que préconisez-vous comme modalité ?
152 -Alors en fonction du volume des fois on va pas prendre pas prendre la main si la main n'est
153 pas gonflée. Et qu'elle ne gonfle pas, on peut faire des manchons simples qui s'arrête au-
154 dessus de la styloïde au niveau du poignet. Mais les mitaines attenantes sont quand même
155 fréquemment prescrites. Justement elles prennent d'un seul tenant la main et l'avant-bras il
156 n'y a pas de coutures qui vont venir comprimer le paquet vasculo-nerveux au niveau du
157 poignet et donc on a moins de risques que la main prenne encore plus de volume. Au contraire
158 ça permet d'étager la pression partout et c'est normalement plus bénéfique. On voit vraiment
159 les manchons avec les mitaines courtes c'est ça qu'il y a de pire. S'il y a un manchon simple
160 avec une mitaine longue séparée c'est un peu mieux. Mais la mitaine attenante quand la main
161 est prise c'est ce qui fonctionne le mieux.
162 -Ce que vous dites au sujet du manchon concernant la main est-il applicable pour le bandage ?
163 -Voilà, la plupart du temps on prendra la main, car les lymphœdèmes qui ne prennent pas la
164 main sont moins fréquents. Si la main ne gonfle pas en prenant une fois l'auto-bandage au-
165 dessus de la styloïde avec de la pression comme on met d'habitude d'un capitonnage et deux
166 couches. Dans ces cas-là on peut préconiser un manchon simple et un bandage simple qui ne
167 prennent pas la main. Mais si la main gonfle par contre on va favoriser de la prendre.
168 -Très bien, et en cas d'œdème au niveau du sein on mettra également une compression ?
169 -On peut comprimer. On va comprimer mais d'une autre façon, on ne pourra pas mettre un
170 système de bande. Donc on va mettre en place un système de pad, soit en mousse soit en
171 mobiderm, soit en juso. Il en existe aussi chez thuane. En fait tous les laboratoires en font, et
172 qu'on appelle des pads qu'on va intercaler entre la peau et le soutien-gorge pour les femmes.
173 Entre la peau dans ces cas-là et un système peut-être de bande pour les hommes. On met
174 quelque chose qui va venir comprimer de la même façon qu'on va avoir un capitonnage et de
175 la pression par l'élasticité du soutien-gorge ou de la compression élastique par-dessus.
176 -Ok, très bien. Et pourriez-vous me parler de la composition du bandage ?
177 -La plus part du temps... Nous n'avons pas de liens commerciaux, donc nous travaillons avec
178 différents laboratoires. La juso soft compress permet d'avoir moins d'allergie, donc
179 généralement c'est celle qui est susceptibles d'aller à toutes les peaux. Le mobiderm peut
180 convenir aussi aux patients ayant des lymphœdèmes plus indurés, ça peut fonctionner un peu
181 mieux. Hum... Mais enfaite le tout... Il y a une étude qui a été faite justement mousse
182 mobiderm et watt puisqu'à l'époque il n'y avait pas de juso soft compress. Enfaite c'est la
183 même efficacité, le tout c'est que les patients le fassent. Donc finalement de mettre en place,
184 tel ou tel capitonnage pourquoi pas. Enfaite ce qui est plus facile pour la patiente c'est ce qui
185 est molletonné, c'est tout. Le tout c'est de faire un capitonnage avec une protection de jersey
186 dessous, et par-dessus deux couches minimums de bande pour membre supérieur à
187 allongement court. Donc les somos n'existent plus donc rosidal k ou les comprilan qui sont du
188 même labo que somos, qu'on utilise préférentiellement.
189 -J'aurai voulu avoir votre avis concernant l'utilisation de presso-thérapie chez ces patientes
190 durant la phase de maintien ?
191 -Alors on est pas forcément, ici pour. Heu... Parce que souvent, très réglé, parce que souvent
192 très hélas mal réglé. Heu... on va avoir des pressions que sont souvent trop hautes. Pas
193 adaptées à la morphologie du patient et heu... dans les œdèmes qui sont très proximaux on va
194 des fois déplacer le problème ailleurs, c'est-à-dire au niveau de l'épaule ou du thorax. Et donc
195 effectivement c'est comme ce qu'on disait avant, c'est plus difficile de traiter la zone du
196 thorax que ça soit antérieur ou postérieur. Par rapport à un lymphœdème au niveau d'un bras
197 où il faut faire des bandages, hum... souvent le patient va ressentir une gêne etc. Donc la
198 presso-thérapie ça peut être bien mais ça être plus long on va dire. Elle va apporter un

199 soulagement et un bénéfice plus important dans les pathologies veineuses dans les membres
200 inférieurs que pour le lymphatique parce que le lymphatique en plus on a cicatrisé au niveau
201 des capillaires lymphatiques donc le système lymphatique fonctionne encore mais est un peu
202 plus bancal. C'est-à-dire heu... les voies principales ont été rompues, on utilise les voies
203 secondaires donc la lymphe elle fait ce qu'elle peut au mieux. Donc elle est ralentie ce
204 pourquoi il y a le lymphoedème. Mais surtout on va pas pouvoir accélérer ces voies
205 secondaires donc quand on rajoute trop de pression en haut on peut aussi les dilater un petit
206 peu donc c'est ce risque là aussi, en plus de déplacer le lymphoedème qui heu... chez nous
207 font qu'on est pas forcément pour la presso-thérapie.
208 -Et par rapport au kinésio-taping, que pouvez me dire concernant sa place dans ce type de
209 traitement ?
210 -Alors pour le membre supérieur on ne l'a pas tester ici. La peau de nos patientes est trop
211 fragile, donc pour l'instant on l'a pas mis ne place sous bandage. Dans les revues de littérature
212 au niveau du k-taping ça permet de drainer, on est à peu près sur la même efficacité que du
213 drainage lymphatique. On va pas être sur quelque chose de ... majorer par rapport au bandage
214 mais on a pas testé ici les deux ensemble. Par contre sur les lymphoedèmes du sein ça
215 fonctionne très bien. Donc je suis pour le k-taping sur les seins. Notamment sur les zones du
216 sein induré où on sent qu'il y a besoin d'y travailler longtemps ça aide. Il y a des montages
217 qui existent spécifiquement. Et... qui fonctionnent bien.
218 -En plus du pad ?
219 -Oui en plus du pad. On peut tout ajouter. (rire) C'est ça qui est bien. Et comme les patientes
220 généralement se lavent régulièrement elles vont avoir plus accès aux K-taping avec leur sein à
221 regarder. Enfaite c'est aussi un retour à prendre soin d'elles, enfaite de commencer à se
222 regarder... Enfin c'est comme quand en post-opératoire on leur demande de commencer à
223 crémier leur cicatrice, à toucher etc. C'est pas facile souvent, ça va être à la toilette. Et donc
224 c'est vrai que le K-taping même s'il est enlevé au cours de la douche bah ça permet au moins
225 d'avoir une visualisation du sein, de savoir comment il est. Et sans pousser les patientes à
226 observer leur sein, parce que des fois c'est trop compliqué et trop dure psychologiquement de
227 s'en rapprocher un petit peu plus. De le réintégrer dans leur image corporelle parce que
228 souvent c'est une partie du corps qui est squizzée parce que douloureuse, parce que
229 représentative de beaucoup de chose donc c'est pas... Le ressenti fait que ouai... elles ont
230 besoin de temps en général. Mais on peut y arriver.
231 -Concernant la gestion du poids chez ces patientes, que pourriez-vous me dire ?
232 -La stabilisation du poids est primordiale. Parce que le lymphoedème heu... dedans il y a une
233 partie grasseuse, les cellules adipeuses sont plus développées du côté du membre supérieur
234 qui aura le lymphoedème. Donc pour éviter ce développement encore plus important de ces
235 cellules, on leur demande de stabiliser le poids. Dans un deuxième temps, si elles arrivent a en
236 perdre oui. Mais moi je leur demande de stabiliser, et souvent si elles se remettent à faire de
237 l'activité physique etc. Elles vont pas perdre de la même façon des deux bras mais ça va
238 permettre de travailler un petit peu les cellules grasseuses. On va pas avoir un effet
239 miraculeux. C'est-à-dire voilà, la partie grasseuse on a pas trop de rôle dessus mais déjà
240 stabiliser un poids général et de retourner à une activité physique souvent permet de stabiliser
241 le poids des patientes. Après y a tous les traitements en cours de stabilisation, même d'un
242 lymphoedème si elles sont en cours de traitement de type hormonothérapie, ou certaines
243 chimiothérapies. La prise de poids peut être là malgré tout, donc c'est aussi voir avec
244 l'oncologue ce qui est toléré, ce qui n'est pas toléré. Faire un compromis des fois, même en
245 tant que soignant, c'est important. C'est d'accompagner les patients, enfaite c'est surtout...
246 On les accompagne plutôt vers une stabilisation du poids pour la phase de maintien au mieux
247 qu'elles peuvent.
248 -Pouvez-vous me parler de l'activité physique et de l'œdème ?

249 -Tout le corps va gonfler. Pour que l'on puisse se refroidir, enfaite réguler notre température
250 on va augmenter la surface de notre corps. Donc on va gonfler un petit peu, plus transpirer et
251 heu... Tous nos membres vont augmenter légèrement de volume et rediminuer après, donc on
252 conseil aux patientes pendant ces phases d'exercices et de finalement leur phase de maintien
253 de pouvoir faire leur sport avec leur compression élastique si elles peuvent. Et de ne pas
254 effectivement, alors ça permettra de maintenir même s'il y a un petit gonflement qui est
255 normal de limiter aussi. Parce qu'il peut augmenter beaucoup plus. Et des fois on demande
256 aux patientes le soir, où elles font leur activité physique de faire des auto-bandages pour
257 reperdre un peu plus le volume qui a pu s'installer pour qu'elles soient aussi confiantes pour
258 éviter la panique si elles trouvent qu'il est beaucoup plus gonflé. Et de totalement dans ces
259 cas-là arrêter l'activité physique.

260 -Ok très bien merci. Est-ce que vous pensez d'autres points à aborder concernant les auto-
261 soins chez ces patientes en phase de maintien ?

262 -Que ... Les auto-soins pour les patientes post-cancer du sein c'est une prise en charge qui est
263 très globale. Elle va concerner le membre supérieur, le lymphoedème quand il est là, mais
264 aussi les reste du corps. Et finalement ce n'est pas tant à négliger que ça parce qu'on se
265 focalise souvent beaucoup sur le lymphoedème, les patientes aussi et elles en oublient aussi
266 leur corps. Donc c'est de les remuscler, qu'elles retrouvent confiance dans leur corps par le
267 fait de retrouver des amplitudes articulaires, de le remuscler. De se sentir bien dans leur corps,
268 le lymphoedème peut des fois être mieux toléré. Avec des nuances toujours, mais ça aide sur
269 l'image corporelle ce qui aide aussi sur l'image corporelle du lymphoedème, bien que ça soit
270 pas facile on est bien d'accord là-dessus. Donc c'est un tout, ces patientes-là elles peuvent
271 être pris en charge par des kinés, et d'autres personnes aussi pour avoir cet accompagnement-
272 là. On a plein de rôle à jouer en tant que kiné là-dedans et au contraire c'est important.

273 -Et que pensez-vous de la place d'un support numérique pour aider les patientes dans la phase
274 de maintien ?

275 -On a fait ici des tutoriels de vidéos de bandage, justement pour se rappeler quelles sont les
276 étapes etc. Même dans leur phase de maintien par la suite elles ont arrêté de faire les auto-
277 bandages pour x raisons. Quand elles ont envi de s'y remettre elles ont un support vidéo qui
278 leur permet d'y retourner plus facilement et tout support vidéo je pense peut être bénéfique de
279 nos jours dans notre monde connecté encore plus. Donc je pense que ça peut être un outil, un
280 plus pour les patients. Ca sera pas l'outil majeur, mais ça sera un outil.

281 -Très bien, merci beaucoup. Est-ce que mes questions vous ont parue pertinentes ?

282 -Tout à fait.

283 -Merci beaucoup.

284 -De rien.

285

Retranscription entretien n°7

- 1
2 -Bonjour, dans un premier temps je vais vous demander de vous présenter s'il vous plait, ce
3 qui vous a amené à travailler en service de lymphologie ?
4 -D'accord, enfaite-moi je travaillais dans le même hôpital mais dans un autre service et a un
5 moment donné le service de lymphologie était tombé en sous-effectif. On m'a demandé
6 momentanément de venir les aider. Je n'étais pas formé, j'ai refusé plusieurs fois. Et le chef à
7 l'époque était vraiment désespérer ne trouvant pas d'aide, donc j'ai accepté d'une manière
8 voilà... Contre cœur au départ. Ils m'ont formé et tout de suite comme il manquait de kiné j'ai
9 du très vite travailler dans le service. Et puis au bout d'un moment c'était le début de l'ETP et
10 j'ai senti qu'enfaite c'était un service qui avait un potentiel. Donc enfaite je ne connaissais pas
11 tant la lymphologie donc au début j'étais à mi-temps et puis très vite j'ai demandé a temps
12 plein. Et j'ai quitté l'autre service qui était de l'orthopédie pour venir a temps plein en
13 lymphologie. Donc enfaite c'est venue d'une manière un peu fortuite, il y avait besoin et
14 j'étais dans le même hôpital. C'est pas une demande de ma part.
15 -Ok très bien. Et ça fait plusieurs années ?
16 -Maintenant il y a une dizaine d'année que je suis en lymphologie.
17 -Très bien. Je travaille sur la construction d'un programme d'auto-soin concernant les
18 patientes atteintes d'un lymphœdème secondaire du membre supérieur des suites de leur
19 traitement contre le cancer du sein. J'aimerais que vous me parliez de l'éducation en santé que
20 vous pouvez faire chez ces patientes, en amont de leur retour chez elles pour gérer au mieux
21 leur phase de maintien.
22 -Ici le service il est surtout dans le but d'autonomiser le patient pour qu'à la sortie il soit
23 autonome et qu'il puisse s'autogérer. Donc le traitement consiste surtout par le port d'une
24 compression, hein... Ca c'est le minimum quand on a un lymphœdème et quand c'est
25 possible essayer de faire des auto-bandage. Donc ici on leur apprend. Dans le meilleur des cas
26 l'idéal est de faire trois auto-bandages par semaine chez eux. On les incite a bouger, a vivre
27 de façon normal, avoir une activité physique. De continuer a travailler s'ils sont en activité, de
28 vivre le plus naturellement possible en essayant de...
29 -Quelles seraient les précautions à la pratique d'activité physique ?
30 -L'âge et la douleur peuvent limiter. Si avant le lymphœdème la patiente était passionnée de
31 tennis, si c'est du même côté que le lymphœdème qu'elle joue et bien elle peut continuer. Si
32 elle n'a pas de douleur, elle peut continuer. Pareil pour n'importe... Après on va plutôt
33 conseiller la natation, si le patient doit choisir un sport plutôt que l'escalade ou la boxe. Mais
34 heu... on va pas interdire si c'est la grosse passion, y a pas d'interdiction. Sachant que la
35 douleur et l'âge peuvent limiter et que des mouvements répétés avec le membre sup peuvent
36 être moins bénéfique qu'une activité plus diverse. Si par exemple il y a une activité
37 professionnelle par exemple peintre en bâtiment, et qu'on fait toujours le même mouvement
38 ou couturière. Ou n'importe quel mouvement avec des répétitions on va plutôt essayer de
39 faire des pauses, des choses comme ça. Mais il n'y a pas d'interdiction au niveau des activité
40 sportive ou de loisir.
41 -Ok très bien, et par rapport a la compression que conseillez-vous ?
42 -Alors la compression c'est une chose et les bandages c'est autre chose. La compression on
43 préconise oui de la porter. Une classe 3, en fonction du volume mais c'est souvent une classe
44 3 pour le membre sup. Et en fonction de la localisation du lymphœdème avec ou sans la main.
45 C'est toujours, c'est presque systématique la compression. Les auto-bandages si le patient
46 peut en faire c'est vivement recommandé.
47 -Et par rapport à l'auto-bandage que recommandez-vous aux patientes ?
48 -Généralement on recommande deux couches minimums aux patientes, si elles supportent.
49 D'abord une protection, un capitonnage et deux couches de bandes. Et si elles supportent en
50 plus on peut mettre une bande K-tape en plus, voilà.

51 -Y-a-t-il une façon spécifique de le poser ?
52 -Alors nous on fait un capitonnage et on monte les bandes de moitié, droit en écrasant et
53 lissant. On déroule la bande, on la bloque, on écrase on lisse, on remonte de moitié, on écrase
54 etc. Le spica peut être intéressant, certains kinés le font. Pourquoi pas, on fait pas comme ça.
55 J'en fais souvent quand les chevilles sont très très grosses, qu'on a du mal à rouler parce que
56 ça tient pas. Donc juste au niveau de la cheville je croise le temps de faire passer la cheville et
57 après droit. Mais heu... je pense que ça peut être intéressant peut-être. C'est le droit que j'ai
58 appris, j'ai pas appris en spica, je ne sais pas s'il y a des études qui ont fait les deux versions.
59 Je le fais juste pour la cheville quand elle est très grosse.
60 -Au niveau des soins de la peau que conseillez-vous aux patientes ?
61 -Hydrater la peau pour éviter tout ce qui est démangeaisons, car elles peuvent impliquer des
62 petites écorchures ou des petites... voilà... qui peuvent provoquer une porte d'entrée et
63 amener à des complications du lymphœdème telle que l'érysipèle. Hydrater avec n'importe
64 quel type de crème. Nous ici on utilise la cold cream ou de l'huile d'amande douce. Mais le
65 patient peut utiliser ce qu'il veut du moment que ça hydrate et qu'il n'y a pas d'intolérance au
66 niveau de sa peau.
67 -Ok, et par rapport à l'auto-drainage que pouvez-vous me dire dessus ?
68 -Je ne le recommande pas du tout parce que si déjà elles se concentrent sur le bandage je
69 trouve ça bien. Après si c'est une demande du patient pourquoi pas. Heu... Le drainage en
70 général en tout cas même fait par une tierce personne il ne va pas tellement agir sur la
71 diminution de volume. Donc si le patient veut un drainage pour une amélioration, parce que
72 ça lui fait du bien, il peut s'auto-drainer. C'est pas évident de s'auto-drainer, voilà. Surtout au
73 niveau du bras, mais c'est rare que les patients... Ils sont intéressés mais je les met plutôt sur
74 le bandage plutôt que sur l'auto-drainage. Après s'il veulent absolument être drainés, je leur
75 conseille plutôt un kiné, ou une tierce personne. Ou alors s'il ne trouve pas de kiné et qu'ils
76 savent le faire pourquoi pas. Au niveau de bras c'est assez rare. Je n'ai jamais trop appris, je
77 n'ai jamais trop insisté pour apprendre.
78 -Que pouvez-vous me dire au niveau de la compression au niveau du sein ?
79 -On peut mettre des pads ou des soutiens gorges compressifs avec de la pression. Et là le
80 drainage peut aussi être fait. S'il y a du lymphœdème sur le sein, comme on fait pas de
81 bandage le drainage peut aider un peu.
82 -Que pouvez-vous me dire par rapport du kinésiotaping ?
83 -Je ne le recommande pas parce que je ne connais pas trop les études, si ça a marché ou pas.
84 Moi je suis assez... J'ai pas d'étude, je sais pas trop donc je recommande pas trop, je ne
85 maîtrise pas bien.
86 -Et par rapport à la gestion du poids que conseillez-vous ?
87 -Alors c'est difficile, car les patientes sont souvent en surpoids, il faut que ce soit bien pris et
88 je suis pas ... Donc voilà. Si le patient m'en parle je leur dis que c'est très très important de
89 ne pas grossir. De conseils je leur dis que c'est le bon sens. Si on me pose vraiment les
90 questions, car il y a une diététicienne ici avec des ateliers peut les guider. Mais c'est le bon
91 sens, éviter de manger trop, de manger des choses trop sucrées, trop grasses. Mais c'est rare
92 qu'on me demande parce qu'au fond d'eux même ils le savent en fait. Donc je leur dis que
93 c'est important de pas prendre de poids, plutôt que d'essayer d'en perdre. Mais je ne leur
94 donne pas de conseils diététiques car c'est pas ma profession et que voilà... Et puis qu'il y a
95 un service avec des gens compétents pour vraiment leur dire ce qu'il faut faire.
96 -Vis-à-vis de la pressothérapie, que pourriez-vous me dire ?
97 -Alors ici ils sont pas trop pressothérapie, ça dépend un petit peu de là... Moi je leur dis que
98 c'est surtout préconiser pour des problèmes veineux artériels membre inf. Que si vraiment ça
99 leur fait du bien avec une petite pression ils peuvent en faire on ne l'interdit pas. Mais heu...
100 c'est pas mieux qu'un drainage, et c'est sûrement moins bien qu'un bandage. Après s'ils ont

101 du temps, s'ils achètent une machine et qu'ils l'utilisent avec une petite pression et que ça leur
102 fait du bien bah voilà. On a vu quand même, je sais pas pour le membre inf mais beaucoup
103 pour le membre sup ça faisant monter quand même la lymphe vers le haut. Ça leur donne
104 quand même... Y a un effet très bénéfique sur le moment, ils sentent un effet mais je ne sais
105 pas si a long terme c'est bien ou pas.

106 -Ok très bien. Que pensez-vous des outils numériques pour aider les patientes a manager leur
107 soin ?

108 -Une application ?

109 -Par exemple.

110 -Je pense que c'est l'avenir, si tous les patients ici pouvaient avoir l'application on pourrait
111 nous poser des questions directement sur l'application. Ils pourraient rentrer à l'intérieur plein
112 de données, leurs mesures. Quand ils ont changé leur compression, ça pourrait être super. On
113 y a déjà pensé mais c'est loin d'être mis... voilà. Mais je pense que c'est l'avenir.

114 -Ok, mes questions vous ont-elles parues pertinentes ?

115 -Oui. Ce qu'il faut retenir c'est la difficulté de maintenir le traitement à long terme qui est
116 fastidieux. Il faut faire en sorte que le patient reste motivé. On leur donne une consultation au
117 bout de 6 mois mais l'application pourrait être intéressante pour suivre un peu le patient, s'il
118 met les bandages qu'il fait, avec un contrôle extérieur.

119 -Très bien merci.

120 -Avec plaisir.

Retranscription entretien n°8

- 1
2 -Bonjour X, je vais vous demander dans un premier temps de vous présenter, notamment
3 concernant ton parcours professionnel.
4 -D'accord, donc j'ai passé deux ans dans un service de lymphologie. La lymphologie c'est un
5 peu mon parcourt, j'avais fait en tant qu'étudiant un stage en oncologie, c'est là que j'avais eu
6 un premier contact avec la lymphologie.
7 -Ok très bien. Donc je travaille sur la construction d'un programme, c'est un programme
8 d'auto-soin pour mon mémoire. Cela concerne les patientes atteintes d'un lymphoedème
9 secondaire du membre supérieur des suite de leurs traitements contre le cancer du sein. Le but
10 de cet entretien c'est de documenter de ce qu'on pourrait leur donner comme conseil dans la
11 phase de maintien, durant lors quotidien après la phase intensive. Dans un premier temps tu
12 pourrais me parler de l'éducation en santé qu'on fait aux patientes dans la phase de maintien ?
13 -Alors dans la phase de maintien, déjà il faut s'assurer que la patiente a déjà déclarée son
14 lymphoedème. Avant qu'elle soit déclaré les médecins vont déconseiller le port de poids ou
15 conseiller le port d'un manchon pour maintenir le volume du lymphoedème. Après dans une
16 deuxième phase quand le volume commence à ne plus être contrôlé juste avec le manchon, on
17 va leur conseiller d'apprendre à faire des auto-bandages. Voilà toujours porter le manchon le
18 reste du temps. On leur demande de faire un bandage le soir, deux ou trois fois par semaine en
19 fonction du volume.
20 -Que pouvez-vous me dire par rapport à l'auto-bandage ?
21 -Donc l'auto-bandage ça va dépendre toujours du type du lymphoedème qu'on a. Comme c'est
22 le post-cancer souvent après des chimiothérapie ou hormonothérapie on aura des œdèmes plus
23 rigides on adaptera les matériaux en fonction. Donc c'est le mobiderm pour les lymphoedème
24 rigide, ça peut marcher un peu mieux pour assouplir la peau. Sinon le juso-soft compress pour
25 les lymphoedème plus souple et qui réagissent bien. Vous voulez que je décrive les étapes du
26 bandage ?
27 -Oui ça serait très intéressant.
28 -Donc du coup dans le bandage qu'on préconise c'est avec le jersey pour la protection de la
29 peau, après on met un capitonnage. On peut choisir différents types de capitonnages en
30 fonction du lymphoedème. On utilise des bandes à allongement court pour faire deux couches
31 pour le membre supérieur. Toujours en fonction du volume, si c'est un lymphoedème très
32 volumineux ça peut changer. On peut utiliser les bandes tensoban pour rigidifier un peu plus
33 les bandes ou la KTech pour aider aussi à augmenter un peu la pression. Ca c'est pour les
34 lymphoedème un peu plus avancé, et que le patient a déjà du mal à le gérer avec un bandage
35 simple, juste du capitonnage et deux couches de somos comprilan.
36 -Hum. On leur conseil de faire quel type de montage ?
37 -Normalement dans la phase de maintien on va simplifier au maximum parce que c'est déjà
38 une chose compliquée. C'est pour ça que faire un programme ça pourrait être très intéressant,
39 parce que tous les jours c'est difficile de maintenir comme on le demande de le faire. Ça peut
40 mettre des barrières dans la vie quotidienne. Par exemple dans les activités de vie quotidienne.
41 On le conseil de le faire le soir, et voir dans sa vie, les jours où c'est plus facile de le faire. On
42 essay de maintenir le plus simple, si déjà elle peut faire un bandage régulièrement avec juste le
43 capitonnage et deux couches d'allongement court c'est déjà très bien.
44 -Que pense-tu des différents montages de bandes ?
45 -Je pense pas qu'il y a des différences notamment pour le membre supérieur. Le montage
46 circulaire ça va faire une bonne répartition de pression et favoriser la monté de la lympe.
47 Après dans ma formation j'ai toujours eu juste la circulaire. J'ai jamais trop testé le spica
48 comme bandage, mais c'est surement plus difficile pour le patient. Dans une phase d'auto-
49 soin je pense que le circulaire c'est toujours le plus facile à apprendre.
50 -Ok super. Que conseillez-vous par rapport au bandage de la main ?

51 -Il y des lymphœdème qui touche la main d'autre non. S'il n'y a pas d'atteinte de la main...
52 C'est bien que le patient sache le faire au cas où si ça gonfle. Ajouter les doigts mais pas
53 forcément pour tous les jours.
54 -Par rapport au manchon que recommandez-vous aux patientes ?
55 -Dans les manchons le simple est rarement conseillé, car souvent la pression s'arrête au
56 niveau du poignet ça fait gonfler la main. Mais il y a des cas où les patientes qui utilisent un
57 manchon sans la main, et il n'y a pas d'apparition d'œdème de la main. C'est une chose à
58 adapter à chaque personne et à chaque lymphœdème.
59 -Ok ok. Et comment les patientes font pour avoir un manchon adapter ?
60 -Normalement c'est le médecin qui va évaluer le lymphœdème, il va conseiller ce qui est le
61 plus indiqué au niveau clinique, et après ce qui est le mieux au niveau fonctionnel. Si on a une
62 personne très âgée, que cliniquement y a une atteinte de la main et de tout le membre
63 supérieur mais on sait que si on mais la mitaine attendant ça va être impossible à enfiler pour la
64 patiente car des fois ils peuvent habiter seul. Il faut qu'elle soit autonome, là on pourra mettre
65 autre chose qui ne sera pas optimal cliniquement mais ce sera le plus faisable.
66 -Ok très bien. Merci beaucoup.
67 -Je vous en pris. Par rapport à l'auto-drainage. Que pouvez-vous me dire par rapport à l'auto-
68 drainage ?
69 -Alors par rapport à l'auto-drainage hum... Je trouve que quand le lymphœdème est très
70 proximal, donc proximal au niveau du tronc, sein, je pense que ça marche très bien l'auto-
71 drainage. Donc moi j'apprends toujours à mes patientes comment faire l'auto-drainage de ces
72 parties là. Après pour tout un bras ça devient un peu difficile. Parce qu'à la fin il n'y a qu'une
73 main. Après de toute façon le drainage c'est pas le plus efficace au niveau de la diminution de
74 volume. Mais par exemple si on a un sein qui est souvent très gonflé, très induré au niveau de
75 la lymphhe heu... Là j'ai déjà vu de très bon résultat avec des drainages, ça peut vraiment
76 soulager.
77 -Et justement par rapport aux parties que sont le sein et le tronc dont vous me parliez, que
78 conseillez-vous comme autres traitements ?
79 -Alors on peut avoir aussi des petites fabrications avec de la mousse, qui après avec un
80 soutien gorge adaptée ça peut mettre de la pression dans les endroits où on veut augmenter la
81 pression. Il existe dans le commerce des compressions pour le tronc et le sein, également des
82 pads pour faire comme un bandage comme on ne peut pas faire de bandage dans le tronc et le
83 sein. C'est ce qu'on a de plus adapté pour faire le drainage de cette partie-là. Dans ce cas-là
84 on fait de l'auto-drainage et de la compression majorée par le soutien gorge. Les fabrications
85 en mousses peuvent servir de pad.
86 -Ok très bien. Par rapport à l'activité physique que pouvez-vous me dire dessus ?
87 -L'activité physique c'est très important, parce que par le mouvement le système lymphatique
88 va être boosté. Si on veut vraiment augmenter le drainage dans le quotidien. Les exercices
89 physiques en plus du bandage ça augmente l'efficacité du bandage.
90 -Par rapport à la gestion du poids, quels seraient les conseils à leur donner ?
91 -Oui c'est important aussi ça. On sait que le lymphœdème c'est en partie de la graisse, c'est
92 important aussi d'avoir une bonne hygiène alimentaire pour éviter une accumulation de
93 graisse. Le sport aussi va aider à ne pas majorer le stockage adipeux.
94 -Que pouvez-vous me dire sur la place de la pressothérapie durant la phase de maintien ?
95 -Alors dans la phase de maintien je ne suis pas totalement contre. Il y a sûrement des choses
96 auxquels il faut faire attention car le système lymphatique il peut supporter une certaine
97 pression de 40mmHg. Si on fait la pressothérapie il faut toujours respecter cette pression pour
98 faciliter le drainage. Il faut augmenter la pression sur les vaisseaux lymphatique mais pas trop
99 pour ne pas les abimer d'avantage.
100 -Concernant les soins de la peau que pouvez-vous me dire dessus ?

101 -C'est très important, surtout pour éviter les érysipèles. Une bonne hydratation est importante,
102 pour éviter la sécheresse. Il est connu que les personnes ayant un lymphœdème ont la peau
103 qui s'épaissit et s'assèche. Cela augmente le besoin d'hydratation quotidien pour que la peau
104 sous bien nourrit et plus résistante. On aura facilement des portes d'entrées avec des choses de
105 la vie quotidienne. Quand on hydrate la peau ça va aussi protéger de l'érysipèle, c'est
106 important.

107 -Ok ça marche, et par rapport au kinésio-taping que pouvez-vous me dire dessus ?

108 -Alors par rapport au kinésio-taping pour personnellement je ne l'ai jamais utilisé dans le
109 service de lymphologie. Par contre je l'ai déjà utilisé dans d'autres types d'œdèmes on va
110 dire. Ça ne va pas faire tout le travail mais ça va faciliter un peu la réabsorption dans la partie
111 théorique. J'ai appris le kinésio-taping à l'école, en théorie comme ça va augmenter la
112 réabsorption de la lymphe. Après bien sûr ça ne suffit pas à traiter un lymphoedème, mais ça
113 peut être utilisé comme traitement celons mon opinion.

114 -Ok merci, et par rapport à la pertinence d'une application mobile, que pensez-vous de sa
115 place pour les aider à gérer leurs auto-soins ?

116 -Oui je pense que ça serait très intéressant. Hum... Parce que justement, j'ai dis ces
117 traitements sont souvent très difficiles à maintenir. Justement parce que c'est une pathologie
118 chronique, au bout d'un moment le patient est fatigué de faire son traitement à vie. Et même
119 parce que psychologiquement il y a toujours des choses dans la vie qui ne sont pas prévues.
120 Donc il y a des problèmes familiaux etc. Chaque personne à sa vie, et parfois on ne peut pas
121 trop le gérer. Cette application pourrait être intéressante dans le sens d'avoir des notifications
122 pour rappeler aux patientes de faire leur bandage, de mieux gérer au niveau planning, savoir à
123 quelle heure elle devrait faire son bandage, pour son organisation. Ça serait plus ludique, avec
124 des vidéos des auto-bandages, des liens avec des questions pour avoir des réponses. Ça
125 pourrait être sur une plateforme avec des kinés ou des médecins directement pour faire des
126 questions sur la maladie ou le traitement. Ça peut facilité beaucoup en terme d'observance.
127 Parce que des fois le patient nous dit : « j'ai arrêté parce que je faisais mais ce n'était pas
128 bien. ». Après ils posent parfois des questions très simples qui pourraient être résolues par un
129 message ou de créer des rendez-vous, juste de rappel. Par exemple cette application ça
130 pourrait être un bon lien entre le patient à la maison et avec les soignants qui le voient une
131 fois par an normalement. Ça permettrait d'avoir un retour de ce que font les gens ou pas.

132 -Oui savoir ce qu'ils font ans leur phase de maintien.

133 -Exactement. Parce que là c'est vrai que le patient reste deux semaines dans le cas sur service
134 de lymphologie à apprendre des choses. Mais on ne sait jamais, on sait juste que la fois où ils
135 viennent en consultation on ne sait pas toujours ce qu'il a ou non fait. Voilà, donc ils sont un
136 peu en liberté pendant toute la phase de maintien.

137 -Souhaitez-vous aborder un autre thème sur les auto-soins qu'on n'aurait pas abordé ?

138 -Je pense que j'ai tout dis.

139 -Oui très bien.

140 -Mais je trouve le sujet très intéressant pour développer. C'est une très bonne idée.

141 -Merci c'est gentil.

Retranscription entretien n°9

- 1
2 -Dans un premier temps je vais vous demander de vous présenter par rapport à votre parcours
3 professionnel en tant que kinésithérapeute, notamment en lymphologie.
4 -En sortant des études, comme je ne voulais pas être dans un hôpital, dans un service qui ne
5 plaisait pas. J'ai fait de l'itérim, et après j'ai fait quelques mois de libéral et après j'ai fait
6 plusieurs années en centre de rééducation, notamment de l'orthopédie et de la neurologie.
7 J'étais très diversifié, peut-être trop. Et du coup j'ai voulu changer du tout au tout. J'ai fait de
8 la lymphologie pour être dans un service spécialisé et parce que j'ai entendu que du bien de ce
9 service.
10 -Depuis combien de temps travaillez-vous en lymphologie ?
11 -Ça fait quatre ans et demi.
12 -Très bien. L'objectif de cet entretien c'est de travailler sur la construction d'un programme
13 d'auto-soins pour les patientes atteintes d'un lymphœdème du membre supérieur des suites de
14 leur traitement contre le cancer du sein. Le but est de documenter les recommandations qui
15 existent déjà sur la phase de maintien, lorsque la phase intensive est terminée. Dans un premier
16 temps que pourriez-vous me dire sur l'éducation thérapeutique chez ces patientes ?
17 -S'il y a un service où il y a besoin d'éducation thérapeutique c'est celui-là. Puisqu'on est sûr
18 de la pathologie chronique. Donc l'éducation thérapeutique c'est hyper important dans le
19 cadre de ces patients-là. Après je ne sais pas trop comment dire, après c'est important aussi
20 vis-à-vis du côté très humain. Parce que moi je défini beaucoup l'éducation thérapeutique par
21 le côté aussi changement de posture du soignant vis-à-vis du soigné. Et je pense que ce côté
22 changement de posture et auto-prise en charge du programme par le patient est important.
23 Surtout dans une pathologie comme le lymphœdème où c'est difficile plus ou moins
24 d'accepter sa maladie. Du coup c'est important qu'il soit acteur. Cette place là elle est donnée
25 par l'éducation thérapeutique, plus qu'elle ne serait donné par un programme d'auto-soins
26 lambda.
27 -Oui c'est vraiment à adapter. Et par rapport aux auto-soins, de quoi pourrait être composé ce
28 programme d'auto-soins ?
29 -Bah ce qui est recommandé c'est le port des bas, ou des manchons de compression.
30 Également des auto-bandages. Et après tout ce qui est soins cutanés, pour éviter les érysipèles
31 et pour tolérer le fait de supporter le bandage et le manchon. Voilà, et après il y a tout ce qui
32 est activité physique en parallèle aussi.
33 -Et par rapport à l'auto-bandage, y-a-t-il une façon spécifique de le réaliser ?
34 -Alors... Bah du coup moi je sais que je m'étais posée la question en arrivant à l'hôpital et ce
35 qu'on reproche au spica c'est que du coup on est moins régulier. Enfin il faut une régularité
36 dans la pression quand on fait les auto-bandages. Sauf qu'avec le spica comme on est plus en
37 train de se prendre la tête... à savoir si on respecte bien le spica. Au niveau de régularité de
38 pression on perd en qualité, et aussi le problème de spica aux zones de croisements, sur
39 certaines zones plus sensibles on peut avoir une hyperpression. Mais dans les recos je les ai
40 regardés, je n'ai pas vu de supériorité du spica ou du circulaire par rapport à une autre. Mais
41 c'est que moi je n'utilise pas le spica pour ça.
42 -Par rapport à l'auto-bandage quelle posologie proposez-vous aux patientes ?
43 -Bah la HAS c'est trois fois par semaine, pas plus. Et après c'est en fonction du volume du
44 lymphoedème. Mais la HAS c'est trois fois.
45 -Et ça serait valable pour quels stades ?
46 -Alors c'est vrai que nous on est plus sur les stades où c'est... Ça dépend en fait. Un tout
47 petit lymphoedème y a pas de recommandation d'auto-bandage. Sur les petits lymphoedèmes,
48 y a pas d'autobandage donc... Ça dépend, ça à partir d'un certain volume. Après ça dépend de
49 ce que tu appelles les stades ? Y en a qui classe en trois d'autres en quatre, et aussi y en a qui
50 classe en fonction du volume. Donc qu'est-ce que tu appelles les stades ?

51 -C'est par rapport à...

52 -C'est le volume ou l'installation ?

53 -Ce n'était pas rapport à l'installation.

54 -D'accord, bon bah c'est sur des lymphœdème installé.

55 -Et par rapport au volume ça serait comment pour l'adapter ?

56 -Bah ça serait à partir d'un certain volume, que c'est sur les lymphœdèmes d'un certain

57 volume, sur les petits lymphœdème on fait pas de... Il faut surtout pas... On le sait c'est ce

58 que dit le chef de service. C'est pas de l'EBP, ça n'a pas été documenté, et y a pas d'étude

59 dessus. En soit on le sait, on le voit, il y a des patientes qui ne font rien et qui ne reprennent

60 pas de volumes. Et donc on sait qu'on sur traite des gens. Mais après va savoir à qui tu peux

61 dire ne faites pas d'auto-bandage. Sachant qu'on voit des petits lymphœdèmes revenir. Moi

62 qui suis depuis longtemps dans le service, on voit des petits lymphœdèmes revenir un an,

63 deux ans ou cinq ans après. Elles sont perdues dans la nature et après le bras fait le double de

64 volume.

65 -Oui, je vois.

66 -Mais on sait que ... En soit il manque peut-être des bases de références et des

67 documentations là-dedans parce que oui on traite à fond des lymphœdèmes. On dit aux gens

68 de porter tous les jours des compressions élastiques. Et y en a qui on les revoit cinq ans plus

69 tard et ils ont pas repris de volume.

70 -Oui, on ne sait pas s'il y a vraiment une efficacité pour tout le monde, ça semble variable et

71 patient dépend.

72 -Hum...

73 -Ok, et par rapport aux vêtements de compression que pourriez-vous me dire dessus ?

74 -Bah en soit il faut la plus grande compression possible acceptée par le patient. Même si en

75 soit c'est ce qui est écrit dans la littérature, c'est la plus forte compression possible acceptée

76 possible. Maintenant il vaut mieux une classe 2 porté qu'une classe 3 jamais porté. J'ai envi

77 de dire. Même si un lymphœdème on commence minimum à la classe 3. Mais voilà, c'est

78 pour tous les jours.

79 -Par rapport au bandage vous le préconisé à quel moment de la journée ?

80 -Alors l'auto-bandage pour moi c'est quand on veut, quand c'est possible. C'est pareil, c'est

81 en fonction de la journée, de la vie de la personne. Vous avez des gens qui travaillent de nuit,

82 d'autres la journée, qui travaillent donc... Voilà. Ce que je dis classiquement aux patients

83 c'est qu'on leur donne, on leur met dans la tête qu'ils doivent le porter le soir. Parce qu'on se

84 base sur le salarié lambda qui fait du 9h-17h. Et qui n'a pas envie d'être vu avec son bandage,

85 mais après c'est personnel. Moi je leur dis toujours qu'ils ont le choix, qu'ils font ce qu'ils

86 veulent enfaite.

87 -C'est à eux de moduler en fonction de la journée et de leurs activités.

88 -Et de la vie qu'ils mènent.

89 -Hum je vois. Et par rapport à la compression ça serait... Si on suit cette même logique ça

90 serait en fonction de patient.

91 -Oui.

92 -Et par rapport aux vêtements compressifs que conseillez-vous comme type de manchon ?

93 -Alors ça c'est lymphœdème dépendant. On peut se permettre de laisser la main libre, comme

94 pour le bandage. Mais il y a un moment où même si le lymphœdème n'est pas là, dès qu'on

95 met de la pression en amont ça va se mettre à gonfler. Moi ce que je dis classiquement, les

96 manchons simples jamais en premier intention à priori. Quand on n'a pas vu... Après là c'est

97 vrai qu'on est en phase de maintien, donc on peut se dire qu'on a tester toutes les choses en

98 phase intensive. Donc pourquoi pas. Mais puisque si tu me dis qu'on est en phase de

99 maintien, on a déjà testé les choses. En phase de maintien en ayant déjà testé, on peut tenter le

100 manchon simple parce qu'on a vu que ça ne gonflait pas.

101 -Oui, très bien. Par rapport à l'auto-drainage que pouvez-vous me dire de sa place durant la
102 phase de maintien ?

103 -Bah je pense que les patients... Quand tu as une pathologie chronique et que tu as déjà
104 beaucoup de choses à maintenir. Faut pas leur prendre la tête avec des choses qui ne sont pas
105 prouvées par la littérature. Donc l'auto-drainage ok pour des petits zones, par exemple le sein.
106 Des petites zones comme ça où tu vas aller faire vite. L'auto-drainage ça peut être intéressant
107 parce que ça peut vraiment les soulager en thoracique et tout ça. Sur tout le bras je leur
108 apprends si elles ont envie d'apprendre. C'est à elles de prendre en main leur traitement mais
109 c'est... Elles vont prendre beaucoup de temps pour quelque chose qui finalement dans la
110 littérature à peu d'effet... Peut-être sur la souplesse, mais elles ont tellement d'autres choses à
111 faire en parallèle que c'est pas la priorité. Mais si elles veulent je leur apprends.

112 -Ok très bien.

113 -Et par rapport à l'activité physique, que conseillez-vous aux patientes ?

114 -Rien n'est interdit, il faut faire ce qui leur plaît. Et heu.. Voilà le tout c'est d'arriver à lutter
115 contre la société qui leur renvoie souvent, et met souvent dans des cases mauvaises des sports
116 qui enfaite ne le sont pas. Il faut faire le sport qui vous plaît, parce que sinon on arrête. La
117 piscine pour tout le monde on sait que ... Voilà... (rire)

118 -(rire) Oui, tout à fait.

119 -C'est vrai, on a enfermé énormément de gens en leurs disant allez à la piscine, arrêtez tous
120 vos sports et c'est une catastrophe. Donc non.

121 -Oui je vois. Que pensez-vous sur d'éventuelles recommandations concernant le temps ou la
122 fréquence, dans une semaine type par exemple.

123 -Pour moi c'est la fréquence qui est la même que pour un individu hum... C'est la même que
124 pour un individu lambda enfaite.

125 -Hum ok. Durant l'activité physique, conseillez-vous des précautions particulières ?

126 -Alors là c'est pareil, l'AKTL où ils avaient fait une étude en Belgique où ils ont fait faire de
127 la marche nordique aux patients et ils ont comparé trois groupes. Bref, ça été prouvé qu'avec
128 le manchon c'était stabilisation avec le bandage et perte de volume. C'est ce que le patient
129 supporte aussi. En fonction de l'activité, quand on fait de la boxe dans son salon peut-être
130 qu'on a envi d'avoir le bandage. Quand on va en salle de sport, peut-être qu'on n'a pas envie.
131 Le mieux c'est d'avoir au minimum quelque chose mais à voir en fonction de la gêne du
132 patient.

133 -Ok très bien.

134 -Et sinon rattrapage, c'est-à-dire faire le bandage avant et après si on ne veut pas être vu avec.
135 Le mieux c'est de le faire avec le bandage mais en fonction de ce que le patient accepte.

136 -Quelles sont les éventuelles conséquences de l'activité physique sur le lymphœdème,
137 notamment sur le volume ?

138 -Il peut y avoir une augmentation du volume. C'est pour ça que pendant longtemps on a eu
139 peur, mais on sait que c'est temporaire et qu'après ... Mais il faut prévenir les patientes parce
140 qu'elles vont avoir peur et que c'est une facteur d'arrêt.

141 -Ok très bien. Et concernant la presso-thérapie que pouvez-vous me dire à ce sujet ?

142 -On sait que sur la littérature, c'est à court terme à la rigueur on a quelques effets. A long
143 terme on n'en a pas. Y a des gens qui achètent des machines, attention a pas mettre trop de
144 pression. Pourquoi pas, quel est le rapport coût, investissement, temps ? Par rapport à
145 l'efficacité prouvé par la littérature... Voilà. Peut-être si ça fait du bien, à la rigueur et pas
146 trop fort. Sinon je ne suis pas... En vu des données de la littérature.

147 -Pouvez-vous me parler de la place qui kinésio-taping dans la phase de maintien chez ces
148 patientes ?

149 -Heu.. Bah pareil par rapport à la littérature le kinésio-taping heu... Ça été montré que seul ça
150 n'avait pas d'efficacité. Et en dessous les bandages, apparemment ça aurait une efficacité.

151 -Ok très bien. Et par rapport aux soins de peaux dont vous me parliez au début de l'entretien,
152 pouvez-vous m'en parler d'avantage s'il vous plait ?

153 -J'ai des patientes qui me sont tombées dessus en atelier thérapeutique parce qu'elles avaient
154 vu que sur Yuka certaines pommades sont plus où moins bien notées. Après il faut qu'elles
155 soient neutres. Sous le bandage il faut faire attention parce que sous bandage ça macère.
156 -Ah oui, du coup il faut quand même hydrater sous le bandage ?

157 -Si si, il faut hydrater sous le bandage mais attention à toutes les crèmes, les choses qui ont
158 des effets, des principes actifs.

159 -Et par rapport à la composition du bandage, je voulais vous demander les composant du
160 bandage que vous recommandez aux patientes.

161 -On fait comme en phase intensive avec un jersey, un capitonnages deux couches de bandes à
162 élastique court.

163 -Que recommandez-vous vis-à-vis de la gestion du poids ?

164 -Il faut leur en parler c'est sûr. On a le rôle de leur expliquer leur maladie. Il faut leur
165 expliquer que le lymphœdème ce n'est pas que de la lymphe qui stagne. Parce que
166 généralement dans leur tête c'est : lymphœdème égale lymphe qui stagne. Il faut leur
167 expliquer que c'est de la lymphe, de la peau et du gras. Ça explique tout, ça explique qu'elles
168 ne peuvent pas perdre tout leur lymphœdème avec leur bandage parce que pour le coup...
169 L'autre jour encore j'ai une patiente qui m'a dit : « j'ai entendu parler d'une patiente qui avait
170 perdue 70% du volume. Pourquoi moi je ne perds pas 70% du volume ? ». Donc on explique
171 que pour perdre 70% du volume c'est sûrement qu'il y avait une composante veineuse et du
172 coup la composante graisseuse elle existe et ... Et voilà, ça fait partie de l'explication de leur
173 maladie donc ...

174 -Oui je comprends.

175 -Si on veut que le patient comprenne dans l'ensemble et se prenne en charge dans l'ensemble
176 il faut tout expliquer pour moi.

177 -Par rapport à la pertinence d'une application mobile pouvez-vous me donner votre avis dans
178 le but de diffuser justement ces auto-soins ?

179 -C'est très pertinent je trouve.

180 -Y-aurait-il d'autres thèmes que vous souhaiteriez aborder ?

181 -Oui, il y a des cancers du sein chez les jeunes. Oui pour tout ce qui est sur des réseaux, sur
182 des applis. Sur des choses comme ça, ça peut de toute façon que aider, informer via des
183 réseaux. Ça peut être intéressant.

184 -Ok super. C'est bon pour moi. Je vous remercie pour vos réponses.

185 -Je vous en prie.

Retranscription entretien n°10

1
2
3 -Bonjour, dans un premier temps pouvez-vous présenter en tant que kinésithérapeute s'il vous
4 plait ?
5 -Alors oui, je suis kiné depuis 2009. Ça fera 14 ans au mois de juillet. Je suis sortie de l'école,
6 moi à mon époque c'était un concours de kiné dans chaque école, je sais que ça a changé.
7 Tout de suite à la sortie de l'école j'ai fait du libéral. J'ai commencé par du remplacement.
8 J'ai fait 4 ans comme assistante, et ça fait 9 ans que j'ai mon cabinet. Je fais aussi du
9 domicile. En terme de pratique je fais de tout, j'aime varier au niveau des prises en charges. Je
10 peux passer de la pédiatrie, à de la rhumato, à de la traumato, à de la neuro... Voilà je fais un
11 petit peu de tout. J'ai certaines préférences où j'essaie d'avoir le plus de patients, enfin quand
12 ils appellent pour ça c'est moi qui les prends en charge. Tout ce qui va être pédiatrie,
13 rééducation périnéale. Et puis j'aime bien aussi tout ce qui est autour du cancer du sein. Mais
14 je ne suis pas spécialisée là-dedans je prends de tout.
15 -Ok super. Avez-vous fait des formations spécifiques ?
16 -Alors je dois en faire une très prochainement. Là ce qui m'intéresse c'est le après, tout ce qui
17 va être reprise sportive. Je sais que c'est ultra-important. Moi j'ai plein de femmes qui me
18 disent : « Il ne faut plus que je me serve de mon bras. ». Alors je le réponds que pas du tout.
19 Je sais qu'ils ont développé l'avirose, ou le pilate rose. C'est tout cet abord-là qui
20 m'intéressait dans la formation.
21 -Ok très bien. Je travaille sur la construction d'un programme d'auto-soin pendant la phase de
22 maintien pour les patientes atteintes d'un lymphœdème du membre supérieur des suites de
23 leurs traitements contre le cancer sur sein. Le but est de documenter les recommandations qui
24 ont été faites. Vous en tant que kinésithérapeute, qu'allez-vous recommander à ces patientes
25 une fois que vous avez fini votre prise en charge ?
26 -Alors on parle de patientes qui ont eu un lymphœdème ? Important, pas important, on s'en
27 fiche ?
28 -Dans le cadre de mon étude j'inclus l'ensemble des patientes. Après vous pouvez nuancer en
29 fonction des lymphœdèmes.
30 -Alors moi j'ai jamais eu de cas de très gros bras. Une fois, je sortais tout juste du diplôme.
31 Elle avait un bras vraiment énorme. Je ne sais pas si c'est du aux techniciens qui ont évolué en
32 terme de chirurgie, ou des prise en charge ou quoi. Mais en tout cas le truc énorme qui est
33 aussi gros qu'une cuisse j'en ai pas. Ce que j'ai c'est plutôt des lymphoedème moyen, ou
34 léger. Duc oup quand elles me quittent et que ça va mieux. Il y a déjà tous les conseils qu'il y
35 avait eu avant qu'elles continuent de mettre en place. C'est-à-dire le manchon de
36 compression, pour biensur le lymmphoedème au bras apreès ça peut être biensur une brassière
37 de compression si le lymphoedème il est au niveau de la poitrine. De continuer à mettre,
38 quand elles sentent que ça gonfle. Ça peut gonfler si elles ont fait une activité physique trop
39 importante, ou qu'elles ont fait un port de charge ou quoi. Dès qu'elles ont cette sensation de
40 gonflement ou de peau qui se durcie enfaite. Ça se condence, je parle souvent moi de densité.
41 Le bras n'est pas forcément plus gros, des fois on ne l'objectif pas forcément avec en prenant
42 une mesure. Mais on sent que la densité à la palpation elle a changée. Donc ça de toute façon,
43 tout de suite mettre le compression et de le garder sur plusieurs jours pour essayer de limiterle
44 gonflement. Mettre en prvention le manchon de compression, si voilà elles vont avoir un
45 effort physique à faire. Elles sont toutes seules et elles sont obligés de sortir les courses du
46 coffre, que c'est énorme, qu'elles ont peur de se faire mal, de mettre en prévention le
47 manchon de compression. Heu... Et puis parès sinon si ça ne touche pas le... vis-à-vis du
48 gonflement, c'est d'utiliser leur bras. J'en ai trop souvent qui me disent : « On m'a dit qu'il
49 faut rien faire, pas prendre la tension dessus, pas de prise de sang. ». Je leur dis que non, que
50 leur bras il faut quand même s'en servir. Donc ocontinuer une activité sportive, qui soit biensur

51 adapté. On va pas leur dire l'haltérophilie ou des trucs comme ça sans être encadré. Enfin
52 voilà, ça peut être de la gym douce, des exercices que je leur montre et qu'elles peuvent faire
53 à la maison pour travailler la mobilité, la force dans le bras, l'épaule, les cervicales,
54 l'ouverture thoracique. Voilà, toutes ces choses là.

55 -Ok super. Et par rapport au bandage, que recommandez-vous aux patientes ?
56 -Alors moi je suis plus sur le manchon, car le bandage je n'en fais pas. Du coup je ne serai pas
57 apte à leur donner des conseils. Par contre le seul, les bandages quand j'en parle c'est souvent
58 quand ça gonfle au niveau de la poitrine. J'ai eu des femmes... C'était plus en post-op, il y
59 avait vraiment des gonflements très important au niveau du sein. Et dans ce cas là, on bandait
60 avec une grosse bande on faisait tout le tour du torse pour vraiment bien comprimer. Mais
61 après au niveau du bras non, moi je ne fais pas. Je ne suis pas calée là-dessus, donc je préfère
62 leur dire de mettre un manchon adapté, fait sur mesure.

63 -Justement concernant le manchon de compression, que conseillez-vous aux patientes ?
64 -Bah ça dépend plus la journée, si le gonflement est vraiment très important, je leur dis de le
65 garder en continue, manchon de jour et de nuit mais si c'est léger non, de le garder que la
66 journée. Mais ça dépend, dans quel état elles sont enfaite.

67 -Ok très bien.

68 -Après je ne suis pas une spécialiste peut-être que je fais des erreurs. (rire)
69 -C'est pour ça que je fais des entretiens, car c'est très enrichissant. Par rapport à mes
70 recherches il n'y a pas de traitements strictement définit, celons mon avis. Ce qui est très
71 intéressant c'est le récit clinique de chaque thérapeute, et notamment ce que l'on peut
72 retrouver en kiné de ville où le contexte sera plus proche du milieu écologique des patientes.
73 Afin de dessiner certaines stratégies que l'on peut leur apporter en plus dans leur quotidien
74 pour pallier à leurs difficultés.

75 -Et puis moi c'est aussi beaucoup par retour d'expérience. Je construis plus mes séances
76 comme il y a dix. On se rend compte aussi avec le retour des patients que ça ça marche, que
77 ça ça marche pas. Enfin voilà.

78 -Ça c'est vraiment enrichissant. Dans le cadre de cette étude ne pouvant pas avoir le retour
79 direct de par les patientes, le fait de l'avoir avec les thérapeutes est essentiel.

80 -Oui.

81 -Par rapport au drainage manuelle, que leur préconisez-vous ?
82 -Pas du tout, je ne leur en parle pas. Moi je draine, alors bah pareil j'aurai du mal à leur
83 donner des conseils parce que du coup je ne saurai même pas faire une auto-drainage. Enfin
84 ça me paraît très compliqué, moi de faire un auto-drainage parce que je ne la technique. Du
85 coup essayer de retranscrire ce que moi je fais ou j'ai besoin de mes deux mains pour le faire
86 sur un ... Tu vois toute seule... Ça peut peut-être exister ou se faire mais je ne connais pas,
87 donc je ne fais pas.

88 -Ok très bien.

89 -En termes de manœuvre, j'ai tout mon schéma que je répète avec la manœuvre d'appel, de
90 résorption et tout. Mais à part vider les airs ganglionnaires, je ne sais pas sus claviculaire,
91 mais sous le bras mais après le faire au niveau du bras j'ai du mal à voir comment on peut le
92 faire.

93 -Ce qui ressort de mes recherches, c'est que d'un point de vue du volume il n'y a pas un grand
94 impact, notamment sur les gros lymphœdème déjà bien fibrosé. Là où ça peut être intéressant
95 c'est quand je lis des études qualitatives sur le ressenti des patientes, de leur confort, et de la
96 reprise de contact avec leur membre. Mais on était plus du coup dans l'aspect de traiter le
97 volume.

98 -D'accord, je comprends mieux.

99 -Par rapport à l'activité physique vous aviez commencé à m'en parlé, pourriez-vous
100 poursuivre sur les éventuelles précautions que les patientes doivent prendre s'il vous plaît ?

101 -Bah ouai ça dépend ... En termes d'exercices que je leur donne ou de choses comme ça ?
102 -Oui par exemple.
103 -Alors effectivement au niveau du port de poids on y va de manière progressive mais de toute
104 façon elles ont un peu peur, donc elles vont pas aller porter des charges avec le bras où il y a
105 eu le cancer. Elles vont pas aller porter 50 kilos comme ça. Mais ouai, j'essai d'insister en
106 leur disant que bah la mobilité, ne serait-ce que pour les tissus aussi, pour que ça bouge. Bah
107 au début, donc quand elles sont en phases post-opératoire, il y a toute la perte d'ouverture au
108 niveau du bras. Et donc du coup après elles sont toujours un peu craintives d'ouvrir, d'aller
109 tirer sur les cicatrices, ou les choses comme ça. Donc bah moi je leur dis qu'il faut y aller de
110 façon progressive. Des fois on le fait ensemble et puis des fois on ne le fait pas parce qu'au
111 final elles vont plutôt bien et qu'elles repartent dans un traitement de radiothérapie et du coup
112 je ne les vois plus parce qu'elles ont pas que ça à faire et que tout va bien. Il y a pas de
113 lymphoedème, la cicatrice elle est propre, souple, elles ont l'emplitude au niveau de l'épaule.
114 Bah dans ce cas là, je les laisse tranquille elles ont autre choses à faire. Et je leur dis que oui,
115 il faut travailler. J'insiste sur les muscles sur lesquels il faut travailler. Et puis après je leur dis
116 qu'il faut y aller de manière progressive, et après je les oriente. J'aime bien le pilate, je trouve
117 que c'est assez doux comme pratique et que du coup ça correspond bien. L'aviron elles ont un
118 peu plus de mal quand je leur en parle. Elles me font des gros yeux genre « ah bon ? Vous
119 êtes sûre ». (rire) Et du coup ça sollicite bien le bras, pareil je leur dis que c'est mieux si elles
120 trouvent un club, si elles sont encadrées, où ils sont plutôt formés là-dessus.
121 -Ok très bien. Et par rapport à la gestion du poids, que recommandez-vous ?
122 -Alors non, j'ai pas forcément remarquer l'impact. Et puis c'est pas une épreuve ultra facile le
123 contexte dans lequel elles sont, donc je me vois pas leur dire « dis donc pendant la chimio ou
124 les rayons il faudra pas prendre de poids parce que ça sera pas bon pour votre
125 lymphoedème. ». Mais effectivement peut-être qu'il y a des études qui ont montré que... Mais
126 non je n'en parle pas. Après j'ai pas trouvé que ... J'essai de chercher dans mes patientes,
127 mais non je n'ai pas trouvé de lien de cause à effet.
128 -Ok très bien. Et par rapport à la presso-thérapie que recommandez-vous aux patientes ?
129 -Je ne leur recommande pas. Alors moi on m'en parle souvent de faire la presso-thérapie...
130 Enfin quand on me dit : « Est-ce que vous faites du drainage lymphatique ? ». Je dis : « oui ».
131 « Et est-ce que vous mettez une machine ou c'est manuel ? ». Alors moi je n'ai jamais testé
132 de machine, et j'ai dans mon intellect du mal à comprendre comment la machine peut
133 remplacer mes doigts. Je leur conseille pas, je leur dis que je ne fais pas, que je sais pas, et
134 que j'y crois pas.
135 -Par rapport au soin de la peau, quels sont les conseils que vous leur délivrés ?
136 -Heu... Moi je leur palpe beaucoup la cicatrice dans un premier temps. De la ou les cicatrice
137 dans un premier temps. Avec moi mon aspect thérapeutique ou on va décoller les adhérence,
138 la masser. Je travaille pas mal dessus donc ça je leur apprend les techniques pour s'auto-
139 masser au niveau de la cicatrice aussi. Pour pas que ça adhère. Après en therme de ... Je parle
140 de la peau aussi quand elles vont avoir la radiothérapie en leur expliquant que je trouve qu'il y
141 a pas trop de communication là -dessus : « Oui vous pouvez avoir des brûlure, mais il faut
142 nous le dire, machin et tout. ». Je trouve qu'elles sont pas trop préparés là-dessus, je leur dis
143 de poser pas mal de questions. De savoir si on leur dit qu'il y a des crèmes à mettre avant et
144 après, de bien insister auprès des médecins. Mais après je ne vais pas orienter sur une crème
145 ou sur un truc comme ça. Parce que c'est pas mon rayon, et je leur dis d'être bien vigilentes
146 là-dessus. De bien écouter leurs sensations, parce que j'en ai souvent qui viennent après
147 brûlée et qui disent : « Ouai je pensais que j'allais supporter machin et tout. ». Elles n'osent
148 pas le dire quand ça ne va pas. J'insiste juste en leur disant que voilà si elles ont des
149 problèmes de peau ou quoi de le dire tout de suite et de pas attendre trois séances : « Ah bah
150 ouai au faite pendant trois séances ça m'a brûlé. ».

151 -Oui je vois. Par rapport à la peau du lymphœdème, des risques d'infections, auriez-vous des
152 conseils à donner à ces patientes ?

153 -Humm... Non alors je n'en ai jamais eu comme la toute première patiente que j'avais eu
154 avec un bras énorme. Je pense que là les problèmes de peau sont plus liés à la grosseur du
155 lymphœdème, où ça met énormément de pression sur la peau et ça peut craquer. Mais non, je
156 n'ai jamais eu.

157 -Sur les plus petits lymphœdèmes quels seraient les problèmes de peau auxquels vous avez dû
158 faire face ?

159 -Je n'ai jamais eu de problèmes de peau sur les lymphœdèmes que j'ai.

160 -Ok très bien. Et par rapport que kinésio-taping qu'en pensez-vous ?

161 -Pourquoi pas, je suis pas formée. Les tapes ça a peut-être un intérêt mais j'avoue que là-
162 dessus je ne suis pas formé dessus. Bah pareil je ne fais pas parce que je ne sais pas faire.

163 -Ok ok. Donc l'idée ça serait de mettre ces soins, de créer des rubriques en rapport avec les
164 thèmes dont on a parlé dans une application mobile par exemple. Dans le but qu'elles aient un
165 suivi. De votre point de vue que pensez-vous de la pertinence de ce support ?

166 -Ça serait très pertinent. Pour moi elles sont perdues. Elles ont l'oncologue, le
167 radiothérapeute, le kiné, l'infirmière mais au final elles ne savent ce qu'on leur a fait,
168 comment gérer. Enfin... Qu'elles soient opérées, on va dire que ça dépend aussi de l'endroit
169 où elles sont opérées quand même. Donc nous elles arrivent : « On m'a dit qu'il fallait que je
170 bouge mon bras et que si ça gonfle vous alliez faire quelque chose. ». Mais non elles sont
171 perdues, moi je te dis le nombre de fois où l'on m'a dit : « Il ne faut surtout pas que je
172 porte ! ». Elles n'osent même pas parfois porter juste leur sac à main.

173 -Ah oui, vous constatez certaines croyances ?

174 -Oui oui. Et puis ça évolué aussi, certains sont peut-être resté sur les croyances d'y a 20 ou 30
175 ans. Mais non je pense que ça serait un plus parce qu'honnêtement elles sont souvent perdues.
176 Et nous on est en première ligne. Quand tu les vois 20 ou 40 fois sur plusieurs mois pour leur
177 lymphœdème, bah c'est à toi qu'elles posent des questions (rire). C'est pas à l'infirmière
178 qu'elles ont vu deux semaines au tout début et qu'après elles ne voient plus. Et puis
179 l'oncologue ouai c'est un rendez-vous tous les quatre mois. Donc elles oublient, toutes les
180 questions du quotidien : « Est-ce que je peux faire ce mouvement-là ? Est-ce que je peux faire
181 ci ? ». Bah c'est sur nous que ça tombe.

182 -Oui je comprends, ça s'inscrit dans un rôle de co-surveillance sur le long terme.

183 -Oui oui. Et puis elles se livrent aussi. C'est plus facile avec nous vu qu'on les voit
184 régulièrement. Donc du coup le dialogue est beaucoup plus simple qu'avec le médecin
185 qu'elles voient une fois de temps en temps. Et ...

186 -Et justement par rapport au manchon, quels sont les retours que vous en avez ? Comment les
187 patientes le supportent et le vivent ?

188 -Bah... après ça dépend de la grosseur, c'est vrai que plus elles ont des lymphœdèmes
189 importants où il faut porter le manchon au quotidien bah c'est un peu plus handicapant car
190 c'est visible. Et puis voilà, ça rappelle qu'il y a eu ce cancer du sein ou quoi, les gens peuvent
191 poser des questions. Et l'été ça tient super chaud heu... Après celles qui le portent de façon
192 sporadique non elles le tolèrent plutôt bien. Heu... J'en ai même maintenant qui s'en font de
193 couleurs, des trucs comme ça. Au début c'était chaire et puis après elles l'ont tellement
194 acceptées qu'elles se font des trucs jaune moutarde, bleu ... (rire). Pour changer un peu mais
195 non elles le tolèrent plutôt bien.

196 -Très bien, et par rapport à ce que vous disiez tout à l'heure vous le recommanderiez durant
197 quelle pratique sportive ?

198 -Bah si elles font un truc un peu plus intense, c'est ce que je leur dis. Si vous faites un truc...
199 Enfin là j'ai une dame à qui j'ai conseillé de reprendre le sport. Elle s'ait acheté un rameur,
200 elle s'est mise au rameur. Je lui ai dit d'y aller de façon progressive. Et enfaite la première

201 semaine elle a fait cinq minutes tous les jours. Et à la troisième semaine elle me dit : « Le bras
202 il a gonflé. ». Alors je lui dis : « Ah bon pourquoi ? Vous faites toujours du rameur ? ». Et elle
203 me répond : « Ah oui oui oui, j'en suis passée à 25 minutes tous les jours. ». Donc là c'était
204 beaucoup trop pour cette patiente qui avant ne faisait rien du tout. Donc là le bras avait
205 gonflé. Je lui ai dit qu'il fallait être plus progressive, et que si elle veut faire une sortie avec
206 ses enfants et qu'elle va faire une demie-heure de canoë-kayak alors qu'elle en fait jamais.
207 Bah là on met le manchon par prévention, car on sait que vous allez un peu plus forcer sur le
208 bras. Voilà c'est plutôt des choses comme ça en prévention. Après au quotidien, si elles font
209 leur pratique sportive et que le bras il est bien et qu'il ne gonfle pas, non il n'y a pas de raison
210 de mettre le manchon. Enfin pour moi.
211 -Ok très bien. Est-ce que mes questions vous ont paru pertinentes en vue de la pathologie et
212 du contexte ?
213 -Oui oui, tout à fait.
214 -Ok très bien merci beaucoup.
215 -Mais avec plaisir.