



Avertissement

Ce document est le fruit d'un long travail et a été validé par l'auteur et son directeur de mémoire en vue de l'obtention de l'UE 28, Unité d'Enseignement intégrée à la formation initiale de masseur kinésithérapeute.

L'IFMK de Nancy n'est pas garant du contenu de ce mémoire mais le met à disposition de la communauté scientifique élargie.

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

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

Contact : secretariat@kine-nancy.eu

Liens utiles

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<https://www.service-public.fr/professionnels-entreprises/vosdroits/F23431>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ
RÉGION GRAND EST
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION DE MASSO-KINÉSITHÉRAPIE DE NANCY

**ÉTAT DES LIEUX DE L'OBSERVANCE DANS LA PRISE EN
CHARGE DU LYMPHŒDÈME DU MEMBRE SUPÉRIEUR
SECONDAIRE AU CANCER DU SEIN**

Mémoire présenté par **Meghan SERVAIS**,
étudiante en 4^{ème} année de masso-
kinésithérapie, en vue de l'obtention du
Diplôme d'État de Masseur-Kinésithérapeute
2015-2019.



UE 28 - MÉMOIRE
DÉCLARATION SUR L'HONNEUR CONTRE LE PLAGIAT

Je soussigné(e),Meghaa SERVAIS.....

Certifie qu'il s'agit d'un travail original et que toutes les sources utilisées ont été indiquées dans leur totalité. Je certifie, de surcroît, que je n'ai ni recopié ni utilisé des idées ou des formulations tirées d'un ouvrage, article ou mémoire, en version imprimée ou électronique, sans mentionner précisément leur origine et que les citations intégrales sont signalées entre guillemets.

Conformément à la loi, le non-respect de ces dispositions me rend passible de poursuites devant le conseil de discipline de l'ILFMK et les tribunaux de la République Française.

Fait à Nancy, le ...26/04/2019..

Signature

RÉSUMÉ/ABSTRACT

État des lieux de l'observance dans la prise en charge du lymphœdème du membre supérieur secondaire au cancer du sein

Introduction – De nombreux effets indésirables peuvent survenir secondairement à un cancer du sein, notamment le lymphoedème du membre supérieur. Celui-ci étant une affection chronique, sa prise en charge est à poursuivre tout au long de la vie. Le traitement masso-kinésithérapique comporte une phase intensive pour la réduction de volume du membre et une phase de maintien afin d'optimiser les résultats. Des interventions éducatives permettent d'acquérir les connaissances sur la pathologie, les gestes techniques et les comportements à adopter au quotidien.

Matériel et méthode – Nous réalisons un état des lieux de l'observance de 95 patientes porteuses d'un lymphoedème du membre supérieur secondaire au cancer du sein. L'enquête comporte 51 questions concernant, entre autres, les manchons de jour et de nuit, l'auto-massage, l'auto-bandage et les exercices physiques. Le questionnaire a été diffusé par des masseur-kinésithérapeutes et sur les réseaux sociaux. L'objectif étant d'identifier les facteurs qui influent sur l'adhérence et/ou la non-adhérence aux soins réalisables et réalisés.

Résultats – L'observance est favorisée par la diminution de volume (72% pour le manchon de nuit, 58% pour le manchon de jour, 83% pour l'auto-bandage), la diminution de douleur (39% pour les manchons, 55% pour l'auto-massage), l'amélioration de l'apparence (50% pour le manchon de nuit, environ 40% pour le manchon de jour, l'auto-massage et l'auto-bandage) et l'impression de légèreté dans le membre (46% pour les exercices). La non-observance est essentiellement due à un manque d'information (57% pour le manchon de nuit, 44% pour l'auto-bandage, 64% pour les exercices), ce qui représente un frein non négligeable dans la gestion du lymphœdème. Notons que les cures thermales et associations dédiées au cancer du sein jouent un rôle important dans l'information des patientes sur la pathologie et ses traitements. De plus, l'âge, un membre dominant atteint et l'ancienneté de l'œdème ont un impact sur la réalisation des techniques de soin.

Conclusions – Nous aimerions mettre en place des outils permettant de surmonter les freins et d'accentuer les leviers identifiés. Pour une prise en charge optimale, le point essentiel serait de former et d'informer davantage les professionnels de santé et les patients, et ce avec des données scientifiques actualisées.

Mots-clefs : cancer du sein – lymphœdème – observance – prise en charge.

An overview of the compliance to upper limb breast-cancer lymphedema management

Introduction – Several adverse effects can appear after breast cancer, including upper limb lymphedema. Lymphedema is a chronic affliction, such that the patient must perform self-care management their entire life. Physiotherapy treatments are divided into an intensive phase for limb volume reduction and a maintenance phase to enhance the results of the first phase. Certain educational interventions enable physiotherapists to acquire knowledge on this pathology, technical gestures, and daily behaviours.

Material and methods – We performed a compliance overview for 95 patients with secondary lymphoedema following breast cancer. The survey included 51 questions concerning the use of, among other things, day and night compression sleeves, self-massage, self-bandaging, and physical exercises. The questionnaire was distributed to physiotherapists and on social networks. The goal was to identify the factors that affect adherence and/or non-adherence to achievable and realized treatment techniques.

Results – The decrease in volume (72% for night sleeve, 58% for daytime sleeve, 83% for self-bandaging), the reduction of pain (39% for sleeves, 55% for self-massage), the improved appearance (50% for night sleeve, approximately 40% for daytime sleeve, self-massage, and self-bandaging) and feeling of lightness in the limb (46% for exercises) increased compliance according to the respondents. Non-compliance is mainly due to a lack of information (57% for night sleeve, 44% for self-bandaging, and 64% for exercises), which represents a significant lapse in lymphedema management. We note that thermal cures and associations dedicated to breast cancer play an important role in informing patients about the pathology and its treatments. In addition, patient and edema age, as well as affected dominant limb, have an impact on the realization of care techniques.

Conclusions – We would like to set up tools to overcome the limits and to accentuate the identified levers. For optimal patient care, the key point would be the addition of more training and informing health professionals and patients with current scientific data.

Keywords : breast cancer – lymphedema – compliance – management.

SOMMAIRE

RÉSUMÉ/ABSTRACT

1. INTRODUCTION	1
1.1. Cancer du sein	2
1.2. Lymphœdème	4
1.3. Observance et Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)	8
2. MATÉRIEL ET MÉTHODE	9
2.1. Stratégie de recherche documentaire	9
2.2. Méthode	10
2.2.1. Population	10
2.2.2. Réalisation du questionnaire	11
2.2.3. Pré-tests	13
2.2.4. Distribution du questionnaire	14
2.2.5. Recueil des données	15
2.2.6. Analyses descriptives	15
2.2.7. Analyses statistiques comparatives	15
2.3. Matériel	16
3. RÉSULTATS	16
3.1. Description de la population	16
3.2. Séances chez le masseur-kinésithérapeute	17
3.3. Manchon de jour	18
3.4. Manchon de nuit	19
3.5. Auto-massage	19
3.6. Auto-bandage	20
3.7. Exercices physiques	21
3.8. Conseils d'hygiène de vie	22
3.9. Cures thermales	23
3.10. Autres professionnels de santé	24
3.11. Associations	24
3.12. Information via le questionnaire	24
3.13. Freins et leviers	25
4. DISCUSSION	27

4.1. Discussion des résultats au regard des méthodes mises en œuvre	27
4.1.1. Forme du questionnaire	27
4.1.2. Amélioration du questionnaire	27
4.1.3. Biais de réponse au questionnaire	28
4.1.4. Mode de distribution	29
4.1.5. Mode de récolte	29
4.2. Intérêts et limites des résultats par rapport à l'état des lieux de la littérature	29
4.2.1. Moyens de traitement	29
4.2.2. Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)	32
4.3. Intérêts et limites des résultats pour la pratique et la profession	33
4.3.1. Renseignements personnels	33
4.3.2. Consultations chez le masseur-kinésithérapeute	33
4.3.3. Contention-compression	34
4.3.4. Auto-massage	36
4.3.5. Exercices physiques	37
4.3.6. Conseils d'hygiène de vie	38
4.3.7. Cures thermales	39
4.3.8. Autres professionnels de santé	40
4.3.9. Associations	40
4.3.10. Information via le questionnaire	41
4.4. Domaine de validité des résultats et critique du dispositif de recherche	41
4.5. Positionnement du point de vue éthique et déontologique	42
4.6. Perspectives d'approfondissement ou de réorientation du travail	42
4.6.1. Trouver des outils pour améliorer l'observance	42
4.6.2. Cibler les questions de l'enquête	44
4.6.3. Créer un support informatif actualisé	44
4.6.4. Étudier d'autres facteurs pouvant influencer l'observance	44
4.6.5. Rechercher les protocoles d'ETP préexistants	45
4.6.6. Questionner les masseurs-kinésithérapeutes sur leur prise en charge	45
4.6.7. Améliorer le parcours de soin	45
5. CONCLUSION	46

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ALD	Affection de Longue Durée
AVML	Association Mieux Vivre le Lymphœdème
CHV	Conseils d'Hygiène de Vie
EBP	Evidence Based Practice
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
HAS	Haute Autorité de Santé
IMC	Indice de Masse Corporelle
MK	Masseur-Kinésithérapeute
NTIC	Nouvelles Technologies d'Information et de Communication
PS	Professionnel de Santé

1. INTRODUCTION

D'après la Haute Autorité de Santé (HAS), « *le lymphœdème est une maladie chronique évolutive causée par l'accumulation de liquide lymphatique à forte teneur protéique dans les espaces interstitiels et les tissus sous-cutanés, principalement adipeux et conjonctifs. Cette accumulation se produit lors d'un dysfonctionnement du système lymphatique et peut entraîner une augmentation de volume d'un ou plusieurs membres et/ou organes génitaux externes* » (1).

En France, la cause la plus fréquente d'apparition d'un lymphœdème secondaire est le traitement chirurgical d'un cancer du sein. En effet, selon une étude publiée en 2017 (2), jusqu'à 40 % des femmes ayant été traitées chirurgicalement pour un cancer du sein peuvent développer un lymphœdème secondaire du membre supérieur dans les dix ans. Celui-ci apparaît de manière imprévisible et peut survenir de nombreuses années après le cancer (3).

Pour prendre en charge le lymphœdème, les professionnels de santé disposent de moyens de traitement symptomatiques dispensés en deux phases (1) :

- La phase « intensive » visant à la réduction du volume du membre,
- la phase de « maintien » visant à conserver et optimiser les résultats obtenus.

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) peut être proposée dans le cas de pathologies chroniques, comme le lymphœdème. Cette stratégie thérapeutique s'inscrit dans une démarche spécifique entre les professionnels de santé, la HAS et les patients. Le masseur-kinésithérapeute (MK) délivre des informations concernant la pathologie et les moyens de traitement préconisés. Il apprend au patient l'auto-surveillance du membre supérieur ainsi que les gestes à adopter pour limiter l'apparition ou l'aggravation de l'œdème au quotidien.

Nous établissons un état des lieux de l'observance des patientes porteuses d'un lymphœdème secondaire au cancer du sein. L'objectif de notre enquête est d'identifier les freins et les leviers expliquant l'adhérence et/ou la non-adhérence aux techniques de traitement existantes. Nous émettons l'hypothèse que les soins mis à disposition ne sont pas connus ou réalisés par les patientes concernées et cherchons à en comprendre les causes.

Nous étudions également la potentielle influence de certains facteurs, comme par exemple l'âge de la personne et l'ancienneté de l'œdème, sur la réalisation des traitements.

À partir d'un questionnaire, comment réaliser un état des lieux de l'observance dans la prise en charge du lymphœdème du membre supérieur chez des femmes ayant eu un cancer du sein ?

Après un rappel sur le cancer du sein et le lymphœdème, nous donnerons quelques notions sur l'aspect éducatif du patient dans le cadre d'une pathologie chronique. Nous exposerons alors les méthodes, les résultats, ainsi que la discussion avant de conclure.

1.1. Cancer du sein

En France, le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme, il concerne 1 femme sur 8 avec une incidence de 58 968 nouveaux cas en 2017 (4).

Le plus souvent, le cancer du sein est un adénocarcinome qui se développe à partir des cellules épithéliales de la glande mammaire (4). L'adénocarcinome « in situ » est présent uniquement dans les canaux ou lobules du sein, tandis qu'il est « infiltrant » si les cellules tumorales ont atteint les tissus avoisinants après avoir franchi la membrane basale (4).

Le cancer peut être métastatique avec des cellules cancéreuses ayant migré vers une autre partie du corps, préférentiellement les os (4). Elles peuvent se retrouver au contact des vaisseaux, traverser leur paroi et circuler jusqu'aux nœuds lymphatiques du territoire où se développe le cancer. Le « ganglion sentinelle » est le premier relais ganglionnaire atteint par les cellules tumorales (5).

Les traitements dépendent de la gravité de la maladie, de son type et de sa localisation. Une chirurgie peut être envisagée, avec pour objectif d'éliminer la tumeur et les éventuelles cellules cancéreuses à proximité (6). La technique est « conservatrice » lorsque sont retirées la tumeur et une faible quantité des tissus environnants, elle est « non conservatrice » lorsque la totalité du sein est enlevée, nous parlons alors de mastectomie.

Dans le cas d'un cancer infiltrant, une exérèse des ganglions lymphatiques est réalisée : la technique du ganglion sentinelle consiste à retirer le premier relais dans lequel les cellules tumorales peuvent se répandre. A contrario, la technique du curage ganglionnaire concerne le retrait de l'ensemble des ganglions du creux axillaire (7).

La radiothérapie consiste à envoyer localement des rayonnements au niveau des cellules cancéreuses. Avant chirurgie, elle peut permettre de diminuer la taille de la tumeur pour optimiser les résultats de l'opération. Après chirurgie, les rayons vont détruire les cellules tumorales restantes et ainsi réduire le risque de récives (6, 7).

La chimiothérapie désigne une substance chimique administrée par voie orale ou intraveineuse. Elle intervient en bloquant le mécanisme de division cellulaire, ce qui stabilise l'évolution de la maladie (6, 7). Ces médicaments permettent d'avoir un impact sur les cellules cancéreuses quelle que soit leur localisation.

La biothérapie vise spécifiquement une molécule au niveau de la cellule tumorale. Encore appelé « thérapie ciblée », ce traitement est obtenu à partir d'un organisme vivant mis en culture. Le plus souvent il s'agit d'anticorps monoclonaux thérapeutiques (6).

Enfin, certaines tumeurs sont hormonosensibles : la croissance des cellules cancéreuses est stimulée par certaines hormones de l'organisme. Dans ce cas, l'hormonothérapie permet de limiter leur action stimulante ou de bloquer leur production (6).

Le cancer du sein et son traitement provoquent des effets indésirables pouvant impacter la qualité de vie. De manière non exhaustive, nous pouvons citer : le lymphœdème, la fatigue, une faiblesse musculaire, une diminution des amplitudes de mouvement de l'épaule, des douleurs, des troubles vasomoteurs (sueurs froides, bouffées de chaleur, etc), des dysfonctions sexuelles (perte de libido, dyspareunie, etc), des troubles cognitifs (perte de mémoire, difficulté d'attention, etc), des troubles de l'humeur (anxiété, dépression, etc) (3, 8).

Dans ce mémoire nous nous intéressons plus particulièrement au lymphœdème. Il est la complication la plus redoutée après le traitement du cancer du sein, car il s'accompagne souvent d'une sensation de lourdeur dans le membre supérieur, d'inconfort, d'un risque d'infection, de troubles psychosociaux avec une perte de confiance en soi (3).

1.2. Lymphœdème

Les principaux facteurs d'apparition du lymphœdème après un cancer du sein sont : un Indice de Masse Corporelle (IMC) $> 30 \text{ kg/m}^2$ qui augmente le risque par 3,6 (9), un cancer du côté du membre dominant (10), un diagnostic à un stade avancé de la maladie (10), des métastases (10), une mastectomie avec curage axillaire (9, 10), une radiothérapie dans la région axillaire (9), certaines formes de chimiothérapie à base de taxanes, une infection post-opératoire (9, 11), une diminution de l'activité physique après le cancer du sein (9), etc.

Selon une étude de 2016 (12), la reconstruction mammaire permettrait de diminuer le risque d'apparition de l'œdème, qui est de 10,58%, comparativement à une non-reconstruction où le risque s'élève à 26,66%.

Dans le cas d'un lymphœdème, le système de transport de la lymphe est incapable de supporter la charge de liquide interstitiel qui devrait circuler depuis le système sanguin vers l'interstitium (13). Ceci entraîne une accumulation de macromolécules dans l'espace extracellulaire, leur pouvoir hydrophile fait que les molécules d'eau sont captées et vont stagner dans les tissus, provoquant l'œdème (14).

Après un cancer du sein, le gonflement débute le plus souvent au niveau du bras et du coude, puis descend vers l'avant-bras et la main (9). Le lymphœdème peut également s'étendre de la main vers l'épaule, ou encore toucher une seule partie du membre supérieur. Toutefois, il est possible qu'il survienne au niveau de la paroi thoracique ou du sein opéré (9).

Le lymphœdème est une affection chronique évolutive, il est au départ liquidien en raison d'une stase lymphatique. Apparaissent ensuite une stimulation de la production de collagène par les fibroblastes ainsi qu'une activation des kératinocytes et des adipocytes (9). Ces modifications tissulaires, conduisant à une fibrose cutanée et une augmentation de tissu adipeux, limitent le potentiel de décongestion de l'œdème (15).

Une récente étude de 2017 (16) propose une mesure via Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) de la proportion de lymphe, de graisse et du volume musculaire dans le lymphœdème secondaire au cancer du sein. Les résultats montrent que le composant essentiel retrouvé est le tissu adipeux (avec 2,1 fois plus d'adipocytes que de lymphe) dans la couche épi-fasciale (16). Nous remarquons que la proportion de lymphe est plus importante au niveau de l'avant-bras et la proportion de tissu adipeux au niveau du bras (16).

Les modifications dermatologiques, comme la fibrose et la sécheresse cutanée, peuvent accroître le risque d'infection car elles fragilisent la peau qui se lèse plus facilement (11). Le patient doit être vigilant face à la principale complication du lymphœdème : l'érysipèle (17).

Il s'agit d'une infection associant une inflammation du membre avec douleur, chaleur, rougeur et gonflement, ainsi qu'une fièvre supérieure à 39-40°C de survenue brutale (17). Il faut éviter au maximum toute ouverture cutanée, car même si elle semble insignifiante, elle peut être une porte d'entrée infectieuse (17, 18).

Les érysipèles sont traités par antibiothérapie (17). Ils peuvent faire l'objet de récurrences, et au-delà de trois par an le patient pourra bénéficier d'un traitement en amont permettant de prévenir l'infection, il s'agit d'une antibioprophylaxie (18).

Selon la HAS, le traitement masso-kinésithérapique du lymphœdème après cancer du sein est réalisé selon la Thérapie Décongestive Complexe (1, 17). Cette thérapie est expliquée dans les paragraphes suivants ainsi qu'en ANNEXE I.

Une première phase dite « intensive » a pour objectif la réduction de volume du membre œdématié, elle s'étend de 2 à 4 semaines (1) ou 1 à 3 semaines (9, 17) selon l'auteur.

Pour administrer ce traitement intensif il faut considérer : le volume de l'œdème, son ancienneté, son aspect à la palpation ainsi que les critères propres au patient tels que son âge, ses activités socio-professionnelles et sa motivation pour maintenir ensuite les résultats (9).

Après un bilan avec prise de mesures du membre, le MK réalise un drainage manuel ainsi que des bandages (17). Selon J.C. Ferrandez, ce bandage est réalisé par superposition de bandes à allongement court (< 100% de sa longueur) donnant la contention et à allongement long (> 100%) donnant la compression (14, 15). Parallèlement, la HAS préconise l'utilisation de bandes à allongement court uniquement (10-100%) (1). Il est par ailleurs possible d'utiliser la compression pneumatique intermittente, ou pressothérapie, en complément.

Durant cette phase, le patient pratique également des exercices de mobilisation pour toutes les articulations du membre concerné et des soins de peau quotidiens (1). Le MK donne, dès la phase intensive, des conseils pour les auto-soins et apprend au patient à surveiller l'aspect de son membre supérieur (17).

Une seconde phase de « maintien » vise à conserver et optimiser les résultats obtenus à la phase intensive, elle s'étend sur le long terme (1, 17).

Une fois le volume diminué, la centimétrie du membre supérieur peut être réalisée pour la confection d'un vêtement compressif sur-mesure. Ce vêtement permet un relais dans le traitement à la phase d'entretien en complément des bandages.

Les exercices de mobilité et les soins de peau sont poursuivis. Il est conseillé de porter chaque jour des vêtements compressifs (1), de réaliser un autodrainage quotidien et un auto-bandage trois fois par semaine (1, 9, 17). Le MK peut poursuivre le drainage manuel et la pressothérapie afin d'optimiser les résultats s'il juge que cela est nécessaire. Les séances seront moins fréquentes et espacées avec le temps, le patient pouvant décider de consulter uniquement si le volume du membre augmente.

De plus, des stations thermales sont spécialisées dans la prise en charge des affections lymphatiques. Ces centres thermaux en France sont notamment situés à Argelès-Gazost (19), La Roche Posay (20), Luz-Saint-Sauveur (21) et La-Léchère-les Bains (22). Ils proposent des soins thermaux et physiques selon un forfait de base, auquel peut s'ajouter un forfait d'ETP en complément (19, 21, 22).

Les traitements thermaux peuvent être des bains, des douches, des pulvérisations, des compresses d'eau thermale, etc (19, 20, 21, 22). Les traitements physiques peuvent concerner le drainage lymphatique manuel (19, 21, 22), le massage cicatriciel (20), le bandage (21). De l'activité physique adaptée peut être proposée : méthode Pilates, aquabiking, marche nordique, relaxation, etc (19, 20, 21, 22).

L'ETP réalisée peut englober les connaissances de base sur le lymphoedème et son traitement, l'apprentissage de l'auto-drainage manuel et de l'auto-bandage, les conseils d'hygiène de vie, la contention/compression, les soins de peau (19, 20, 21, 22).

Les patients peuvent participer à des ateliers de diététique (22) et de maquillage correcteur (20), à des groupes de parole et d'accompagnement psychologique (20), etc.

Etant donné que le lymphoedème est chronique et peut réapparaître à tout moment, la phase d'entretien est réalisée à vie pour le maintien des résultats et la phase intensive peut être reproduite autant de fois que nécessaire (2, 13, 14).

Il faut prendre en compte les conséquences psychologiques engendrées par le cancer, le traitement et ses effets indésirables. En effet, bon nombre de patients sont concernés par une détresse générale, la peur de la récurrence, une baisse de confiance en soi, etc.

Des méthodes alternatives peuvent soulager les maux et améliorer la qualité de vie. Nous citons par exemple : les thérapies comportementales, l'aromathérapie, l'écriture, la thérapie par l'art et la musique, la pleine conscience, le yoga, etc (8).

Des associations dédiées au cancer du sein ou au lymphœdème peuvent également apporter des bénéfices aux patients, de manière non exhaustive nous citons : Vivre comme avant, Symphonie, Ensemble pour Elles, Association Mieux Vivre le Lymphœdème (AVML).

Dans le système de santé français, si une personne est atteinte d'une pathologie nécessitant un traitement prolongé et onéreux, son médecin traitant rédige un protocole de soins afin d'obtenir l'exonération du ticket modérateur dans le cadre d'une ALD (23). Ce protocole de soins est communiqué au médecin-conseil de l'Assurance Maladie qui peut ou non valider la demande pour une durée déterminée (23).

Bien que le cancer du sein figure sur la liste ALD 30, préétablie par le Ministre de la Santé (19), le lymphœdème n'est pas mentionné. Si celui-ci survient pendant l'ALD pour le cancer du sein, alors les soins de l'œdème sont également pris en charge. En revanche, si le lymphœdème apparaît plus tardivement, une fois l'ALD pour le cancer terminée, une demande d'ALD « hors liste » peut être effectuée.

La « prise en charge à 100% » ne signifie pas que la totalité des dépenses soient remboursées (23, 24). Il reste le ticket modérateur à charge du patient comprenant : « *les dépassements d'honoraires éventuels, les dépassements de tarifs concernant les dispositifs médicaux (...), la participation forfaitaire de 1 € (...), les franchises médicales (...) et le forfait journalier hospitalier de 20 euros par jour (...)* » (24). Dans le cas où la personne a souscrit à une complémentaire santé, ces frais peuvent être remboursés à l'exception des franchises médicales et de la participation forfaitaire (24) qui restent à la charge du patient.

Les dispositifs médicaux de contention-compression (bandes et vêtements compressifs) ainsi que les cures thermales peuvent faire l'objet d'une prise en charge par l'Assurance Maladie dans le cas d'une ALD.

1.3. Observance et Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

En parallèle avec le traitement décrit, les patients bénéficient de conseils pour pratiquer des auto-soins. Ceux-ci permettent de ne pas être dépendant des professionnels de santé et sont déterminants pour maintenir la réduction de volume obtenue (17).

La non-observance des soins dans le cadre du lymphœdème peut entraîner : la prolongation du gonflement, la survenue d'une infection, des difficultés dans les activités professionnelles et personnelles, l'augmentation de la fréquence des visites chez les professionnels de santé (médecin, MK, ou autre), la réapparition ou l'aggravation du lymphœdème, la nécessité de (re)commencer une phase intensive de traitement, etc. Il est capital de montrer l'intérêt d'une autogestion quotidienne du lymphœdème.

Des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) peuvent contribuer à améliorer l'observance dans le cadre de maladies chroniques (17). L'ETP est organisée selon des critères définis au niveau international et est autorisée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) qui valide le programme (25, 26). Elle ne peut être réalisée que par des professionnels de santé formés et dans un contexte interdisciplinaire (25).

L'ETP se construit selon une approche bio-psycho-sociale. Toutes les dimensions de la personne doivent être considérées : les problématiques individuelles du patient, ses objectifs et son projet de vie (27, 28).

Le programme débute par un diagnostic éducatif avec une évaluation des besoins et des demandes de la personne. Ce bilan prend en compte les freins et les leviers expliquant les motivations de l'individu pour la réalisation ou non des techniques de soin.

Il faudra expliquer l'intérêt du dispositif d'ETP ainsi que les bénéfices qu'il peut apporter. Le patient doit participer à la prise de décision et être conscient des changements à réaliser dans sa vie quotidienne pour maintenir les résultats dans le temps (28).

Par la suite, le programme est planifié en collaboration avec le patient en terme de contenu et de temps, les séances sont réalisées de manière individuelle ou collective. Il est fondamental que les informations données soient adaptées à chacun et qu'il y ait une évaluation des connaissances afin de s'assurer de l'acquisition de compétences (28). Le patient est évalué après chaque séance à laquelle il a participé, mais également de manière globale à la fin du programme d'ETP.

À titre d'exemple, dans le cas du lymphœdème, un dispositif préexistant « GRANTED » propose des ateliers avec les problématiques suivantes (26) :

- la connaissance de l'œdème lymphatique et de sa gestion au quotidien,
- les soins de peau,
- la contention-compression,
- l'auto-bandage,
- la mobilisation tissulaire,
- et un groupe de discussion.

L'ETP à proprement parler ne peut donc pas être réalisée dans un cabinet libéral puisqu'elle nécessite une prise en charge interdisciplinaire. Cependant, l'observance du patient pourra être améliorée en adoptant une posture éducative à propos des techniques d'autodrainage, d'auto-bandage, de contention-compression et d'activité physique (26).

De par sa formation, le MK sait apporter les connaissances de base sur le lymphœdème et transmettre des compétences pour l'auto-prise en charge. Il peut également informer la personne sur les cures thermales spécialisées, les autres professionnels de santé et les associations dédiées au cancer du sein et au lymphœdème.

Quelles que soient les interventions éducatives, elles permettent l'apprentissage de gestes techniques à réaliser, l'acquisition de connaissances sur la pathologie, sur les comportements à adopter au quotidien, l'auto-surveillance du membre supérieur et les réflexes à avoir en cas de doute. Tout ceci génère une prise de confiance en soi et une amélioration de la qualité de vie (28).

2. MATÉRIEL ET MÉTHODE

2.1. Stratégie de recherche documentaire

En ce qui concerne les recommandations de base pour la prise en charge du lymphœdème, les dispositifs de contention-compression et l'éducation thérapeutique du patient, nous avons débuté les recherches sur le site de la HAS.

Nous avons cherché des renseignements à propos du cancer du sein sur le site de l'Institut National du Cancer (INC), et des informations sur le lymphœdème sur le site internet de l'Association française des masseurs-Kinésithérapeutes pour la recherche et le Traitement des atteintes Lympho-veineuses (AKTL).

Nous avons réalisé des recherches sur Kinedoc qui nous ont permis de trouver des mémoires d'étudiants en masso-kinésithérapie sur le sujet. Nous avons également utilisé les bases de données suivantes : PEDro, PubMed, Cochrane et Google Scholar. Les mots de recherche utilisés sont détaillés dans le Tableau I.

Nos critères d'exclusion réunissent les articles qui ne sont écrits ni en français ni en anglais, ainsi que les articles non disponibles en version complète.

Nos critères d'inclusion regroupent les articles parus dans les cinq dernières années afin de respecter les principes de l'Evidence Based Practice (EBP).

La recherche a été étendue sur de plus longues périodes pour les articles de référence, comme les recommandations issues de la HAS, ou des articles qui paraissaient pertinents.

Tableau I : mots de recherche utilisés

Français	Anglais
Autonomisation du patient	Patient empowerment
Cancer du sein	Breast cancer
Education thérapeutique	Therapeutic education
Lymphœdème	Lymphedema
Masso-kinésithérapie	Physiotherapy
Méthodologie questionnaire	Questionnaire methodology
Observance	Compliance
Traitement	Treatment
Vêtement de compression	Compression sleeve

2.2. Méthode

2.2.1. Population

L'effectif de l'étude est de 95 personnes, dont 69 sur Google Form et 26 sur papier.

Les critères d'inclusion de la population pour cette enquête sont les femmes ayant un lymphœdème secondaire après un cancer du sein, sachant lire le français ou ayant une tierce personne pouvant traduire le questionnaire afin de le remplir.

Les critères d'exclusion sont : les hommes, les lymphœdèmes secondaires au cancer du sein ne concernant pas le membre supérieur, les personnes ayant eu un cancer du sein mais pas de lymphœdème, ainsi que les lymphœdèmes du membre supérieur qui seraient non secondaires à un cancer du sein.

2.2.2. Réalisation du questionnaire (ANNEXE II)

Le texte d'introduction de notre questionnaire débute par une brève présentation avec nom et prénom, l'année de formation ainsi que le nom de l'Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie de Nancy (IFMK).

Nous expliquons que l'objectif de l'enquête est la réalisation d'un mémoire de fin d'études (29, 30). Nous précisons que notre intérêt s'est porté sur le sujet suite à un stage en unité de lymphologie, car la prise en charge est méconnue et contraignante à long terme pour les patients et leurs proches. Il est important de spécifier le temps de remplissage du questionnaire, qui est approximativement d'une quinzaine de minutes (31).

Le but de notre étude est de comprendre les limites et les avantages de la réalisation de certains soins au quotidien. Le formulaire est structuré en plusieurs parties en fonction des différents champs d'intervention existants dans le traitement du lymphœdème (29). Nous avons fait en sorte qu'il soit le plus rapide à remplir possible, compte tenu du nombre de questions et de propositions de réponses nécessaires pour être complet (29, 31).

Nous avons débuté par des questions d'ordre général avec la présentation de la répondante, puis plus spécifiques en rapport avec les moyens de traitement (29). Ces questions sont rassemblées en sous-parties, le passage d'une section à l'autre étant marqué par une phrase de transition avec par exemple une explication sur ce que sont les manchons (29).

La première partie concerne les renseignements généraux sur la patiente : son âge, la date d'apparition du lymphœdème, la latéralité et le côté du membre supérieur atteint.

La seconde partie concerne les séances de masso-kinésithérapie : il s'agit de savoir si la personne en a déjà bénéficié et si tel est le cas, depuis combien de temps, si elle est toujours en soin actuellement, la fréquence des séances, les moyens de traitement utilisés par le MK et les bénéfices qu'elle en retire. Si la personne n'a jamais consulté de masseur-kinésithérapeute alors nous cherchons à en connaître la cause.

Les parties suivantes concernent successivement : le manchon de jour, le manchon de nuit, l'auto-massage, l'auto-bandage, les exercices physiques, les conseils d'hygiène de vie et les cures thermales. Nous demandons toujours à la patiente si elle est concernée, les raisons pour lesquelles elle réalise ou non le soin en question, comment elle a connu le moyen de traitement, à quelle fréquence elle l'utilise et les bénéfices qu'il apporte.

Nous interrogeons ensuite la personne sur les autres professionnels de santé qu'elle est susceptible de consulter dans le cadre du traitement de l'œdème, ainsi que sur la connaissance d'associations dédiées au cancer du sein et leurs bénéfices.

Enfin, nous demandons si le formulaire a permis de découvrir un moyen de traitement que la personne ne connaissait pas. Dans l'affirmative, ceci nous indique que les patientes ont été informées par le biais de notre mémoire.

Pour que les questions soient claires, nous utilisons un vocabulaire le plus simple possible sans termes médicaux (31). Nos questions doivent être concises, neutres et ne pas induire les réponses. Nous essayons de proposer des choix de réponses pertinents pour être en adéquation avec le ressenti des personnes.

L'enquête comporte 52 questions au total.

Nous avons 17 questions fermées, c'est-à-dire qu'un seul choix de réponse est possible (âge, date d'apparition et côté du lymphœdème, latéralité, fréquence de réalisation d'un traitement). Ces questions sont traitées rapidement lors de l'analyse, sans ambiguïté dans la compréhension des propositions et avec un temps de réponse plus court (29, 30, 31).

Nous avons 32 questions semi-ouvertes, les principales propositions sont prévues mais la personne peut ajouter une réponse libre (ANNEXE III). Ces questions sont faciles à traiter car un bon nombre de choix est anticipé. Elles permettent d'aborder des notions auxquelles nous n'aurions pas pensé pendant la rédaction (29, 30, 31). Cependant, la personne peut être influencée par la suggestion de réponses qu'elle n'aurait pas données instinctivement.

Nous avons 3 questions ouvertes, elles concernent le nom des cures réalisées, le nom des associations connues ainsi que les moyens de traitement découverts lors du remplissage du questionnaire. Nous ne pouvons pas prévoir toutes les réponses possibles, c'est pourquoi nous laissons la patiente s'exprimer librement (29, 30, 31).

Nous avons choisi la police « Calibri » avec une taille suffisamment grande pour que le questionnaire soit agréable à lire (29, 30). Les titres sont en couleur afin de délimiter les différentes parties, la dominante de rose permet de rappeler la symbolique du cancer du sein (31). Nous avons par ailleurs essayé d'aérer au maximum le formulaire, les sous-parties sont désignées par des lettres de A à L du fait de la présence de nombres dans les propositions de réponse. Nous avons laissé une place suffisante pour les commentaires libres grâce à des espaces délimités par des traits continus.

Notre questionnaire est disponible en format papier et en format numérique.

2.2.3. Pré-tests

Nous avons effectué des pré-tests entre le 05 novembre 2018 et le 09 novembre 2018 auprès de cinq personnes pour le questionnaire « papier » et de trois personnes pour le questionnaire « Google Form » en ligne.

L'objectif de ces pré-tests était d'interroger un petit effectif représentatif de la population avant la réelle distribution de l'enquête (29, 30). Nous avons ainsi vérifié que la formulation était compréhensible en évitant des termes médicaux ou en proposant des explications sur les mots qui peuvent poser des problèmes de compréhension (30).

Nous avons fait en sorte que le texte d'introduction donne l'ensemble des informations nécessaires (30), et que les différentes parties suivent un ordre logique pour faciliter le remplissage du questionnaire (30). Enfin, nous avons posé la question de la longueur de l'enquête afin d'éviter le potentiel désintérêt dû à un temps de réponse trop long (31). Les vérifications réalisées nous ont permis de modifier le formulaire dans le but d'obtenir une rédaction définitive avant sa diffusion.

2.2.4. Distribution du questionnaire

Nous avons contacté les MK membres de l'AKTL de Moselle et de Meurthe-et-Moselle par mail via un répertoire trouvé sur le site. Un membre de l'AVML nous a communiqué une liste non exhaustive de MK libéraux prenant en charge le lymphœdème dans le Grand Est.

Nous avons recherché les hôpitaux possédant une unité de lymphologie en France ainsi que les cures thermales spécialisées dans ce type de prise en charge. Enfin, nous avons contacté des associations dédiées au cancer du sein par l'intermédiaire des réseaux sociaux.

Le Tableau II donne le détail des prises de contact réalisées pour la distribution du questionnaire ainsi que le taux de réponses obtenu.

Tableau II : méthodologie de distribution du questionnaire

MK membres de l'AKTL de Moselle et de Meurthe-et-Moselle	19 mails envoyés le 09 novembre 2018	1 réponse positive
MK libéraux prenant en charge les lymphœdèmes	6 mails envoyés le 20 décembre 2018	5 réponses positives 1 réponse négative
Hôpitaux en France avec un service/une unité de lymphologie	9 mails envoyés le 09 novembre 2018	Aucune réponse
Cures thermales prenant en charge les lymphœdèmes	4 mails envoyés le 09 novembre 2018	Aucune réponse
Hôpital Saint-François de Marange-Silvange	Appel téléphonique le 19 novembre 2018	Réponse positive
Associations dédiées au cancer du sein et au lymphœdème via Facebook	29 associations contactées	7 réponses positives
« Le Réseau des Kinés » sur Facebook	Partage du lien vers le Google Form	

Nous avons imprimé 40 questionnaires au format papier, dont 20 exemplaires sont donnés au MK libéral de Nancy et 20 autres au MK de l'hôpital Saint-François.

Pour la version numérique, nous avons envoyé le lien par mail afin que les patientes puissent accéder à l'enquête via Google Form et y répondre en ligne (ANNEXE IV).

2.2.5. Recueil des données

Les réponses au format papier ont été récupérées auprès du MK libéral de Nancy et du MK responsable du service de lymphologie de l'hôpital de Marange-Silvange.

Nous avons placé les questionnaires dans des enveloppes individuelles et numéroté chacun d'eux afin que les résultats soient anonymes. Le consentement des personnes n'a pas été expressément demandé mais il est considéré comme implicite par le retour du formulaire rempli (31). Les réponses au Google Form étaient directement accessibles via la plateforme.

La date de fin de récolte des réponses a été fixée au vendredi 08 mars 2019 afin de réaliser les analyses descriptives et statistiques dans les temps.

2.2.6. Analyses descriptives

Les réponses du questionnaire ont été codées en leur attribuant un numéro afin de les inscrire et les analyser dans le support de traitement informatique Excel. Ce codage consistait en une traduction en termes chiffrés de variables qualitatives (29, 30, 31).

Nous avons entré à la main la totalité des données brutes sous forme codée dans le tableur Excel. Nous avons également réalisé des tableaux annexes dans le but de calculer via des formules le nombre de réponses par question et leur équivalent en pourcentage.

2.2.7. Analyses statistiques comparatives

Notre objectif était de chercher l'influence de certains facteurs sur la mise en place des traitements au sein de sous-groupes d'effectifs indépendants issus de la même population.

Les facteurs choisis étaient : l'âge de la répondante, l'ancienneté du lymphoedème, le fait d'avoir un œdème du côté dominant, la participation antérieure à une cure ainsi que la connaissance d'une association dédiée au cancer du sein.

Pour les analyses concernant l'âge et l'ancienneté de l'œdème, avec des réponses classées par tranches en années, nous avons utilisé le test de Kruskal-Wallis. Ce test permet de voir si la distribution des variables est la même entre les sous-groupes comparés.

Pour analyser l'influence des autres facteurs, le test de Fisher était le plus approprié car les effectifs ne nous permettaient pas d'utiliser le test du Chi².

Dans notre étude, le seuil de significativité est de 5% soit une valeur de $p \leq 0,05$ avec un intervalle de confiance de 0,95.

2.3. Matériel

Pour la construction du questionnaire, nous avons utilisé le logiciel Microsoft Word pour le format papier et la plateforme Google Form pour la version numérique.

Nous avons saisi les données de réponses à notre enquête et réalisé les analyses descriptives à l'aide du logiciel Microsoft Excel.

Nous avons utilisé les sites internet BioStaTgv et Anastats pour effectuer les statistiques comparatives. Le premier site nous a permis de mettre en place le test de Kruskal-Willis en ligne, et le second le test de Fisher via le téléchargement d'un outil Excel.

3. RÉSULTATS

Nous exposons les principaux résultats des analyses descriptives et comparatives, les valeurs sont arrondies à l'unité pour une meilleure lecture. Le détail des résultats est disponible en ANNEXE V pour l'analyse descriptive et en ANNEXE VI pour l'analyse comparative. L'ANNEXE VII synthétise l'ensemble des résultats de notre enquête.

3.1. Description de la population

Près de 76% des répondantes sont âgées de « 51 à 74 ans » et 19% appartiennent à la tranche d'âge « 35 à 50 ans ». Les personnes de « moins de 35 ans » et de « plus de 75 ans » représentent respectivement 3% et 2% (Fig. 1).

L'ancienneté du lymphœdème est variable, avec 59% des répondantes touchées depuis 2 à 10 ans. Seulement 9% des personnes ont un œdème depuis moins d'un an.

Nous remarquons que la majorité des femmes est droitrière (92%).

Le côté d'apparition du lymphœdème est réparti à environ 50% pour la droite comme pour la gauche, et 51 personnes sur 95 présentent un lymphœdème du côté dominant.

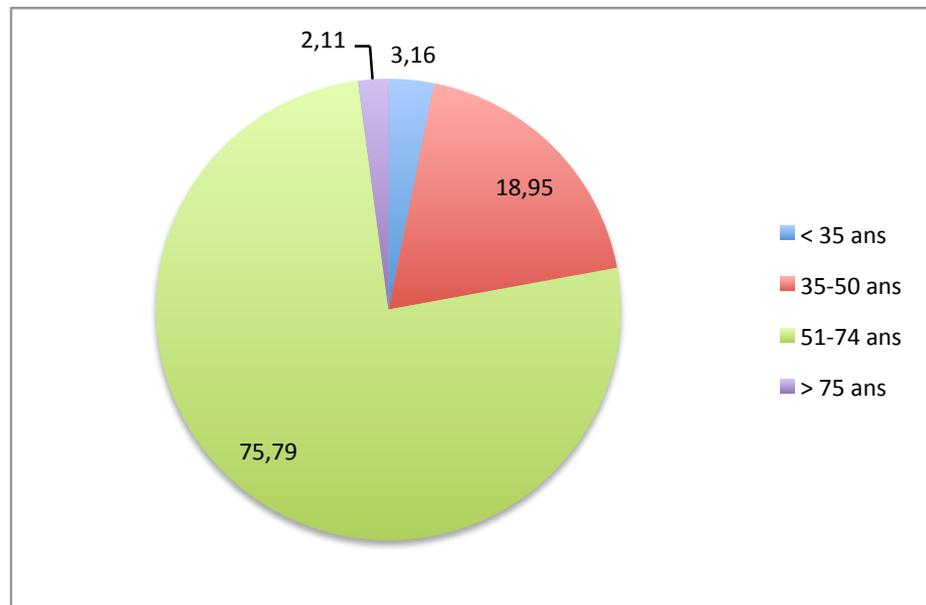


Figure 1 : âge des répondantes en pourcentage

3.2. Séances chez le masseur-kinésithérapeute

La quasi-totalité des personnes ayant répondu au questionnaire (99%) a déjà consulté un MK. Dans cet échantillon, 78% sont encore en soin actuellement, dont 85% bénéficient de séances au moins une fois par semaine.

Nous notons que les principaux moyens de traitement utilisés par le MK sont le drainage manuel (dans 99% des cas), suivi par la compression pneumatique (34%) puis le bandage (27%) (Fig. 2). Chez le MK, seulement 7% des répondantes environ pratiquent des exercices sans contention-compression et 5% des exercices avec contention-compression.

Les réponses montrent que les trois principaux bénéfices apportés par les séances sont la diminution de volume (56%), l'amélioration de l'apparence du membre supérieur (47%) et la diminution de la douleur (42%).

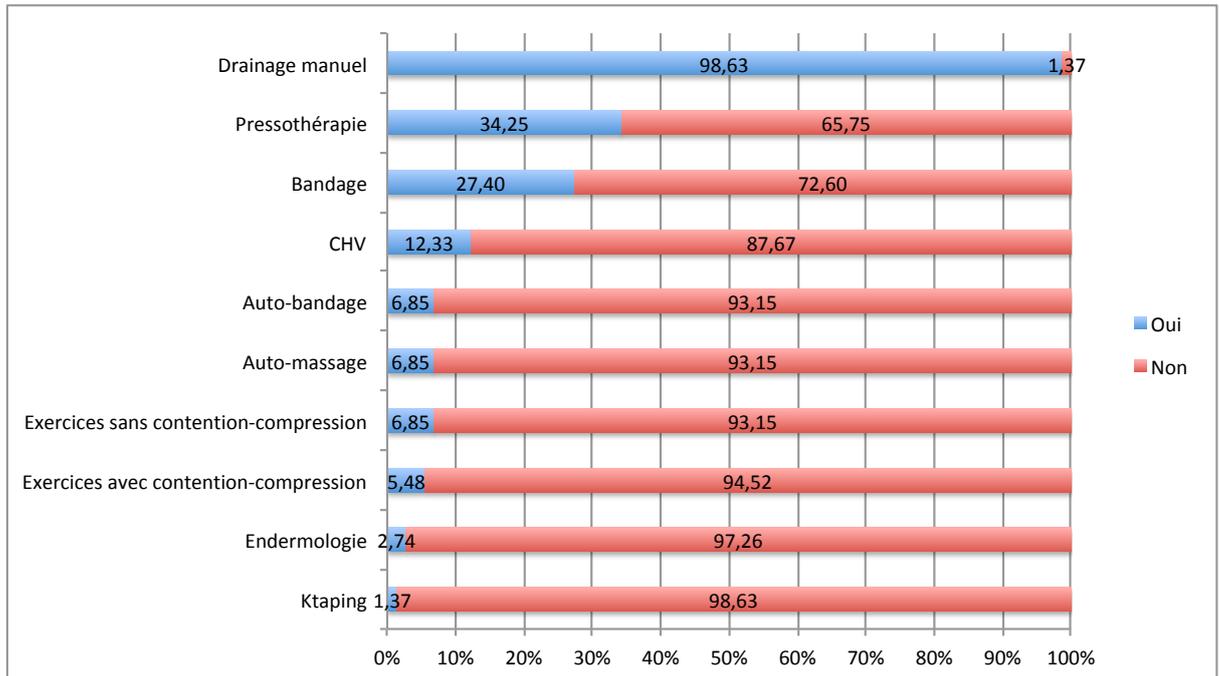


Figure 2 : moyens de traitement du lymphœdème utilisés chez le MK en pourcentage

3.3. Manchon de jour

Environ 62% des répondantes portent un manchon de jour (Fig. 3) et 64% de ce sous-groupe le portent tout au long de la journée. Son bénéfice majeur, selon l'enquête, est la diminution de volume (58%), suivi par l'amélioration de l'apparence du membre supérieur (39%) et la diminution de la douleur (39%). Dans 78% des cas, le manchon de jour a été connu grâce à un professionnel de santé.

Les freins au port du manchon de jour sont hétérogènes. La contrainte de le porter toute la journée arrive en premier (33%), et en second le membre supérieur qui ne serait pas assez gonflé pour nécessiter un vêtement compressif (28%). Puis nous avons le prix trop élevé (20%) et les doigts qui gonflent (20%) si le manchon s'arrête au poignet. Notons que 6% des répondantes ne savent pas ce qu'est un manchon de jour.

Selon les analyses statistiques comparatives, il n'y a aucun impact de l'ancienneté du lymphœdème ($p = 0,745$), de l'atteinte du membre dominant ($p = 0,941$), de la participation à une cure ($p = 0,080$) et de la connaissance d'une association ($p = 0,911$) sur la mise en place de ce moyen de traitement.

En revanche, l'âge des patientes influence le port du manchon de jour ($p = 0,050$). En effet, 80% des patientes adhérentes se situent dans la tranche « 51 à 74 ans ».

3.4. Manchon de nuit

Uniquement 38% des répondantes portent un manchon de nuit (Fig. 3) et 61% de ce sous-groupe le portent chaque nuit.

Selon les réponses, le bénéfice majeur est la diminution de volume (72%), suivi par l'amélioration de l'apparence du membre supérieur (50%) puis la diminution de la douleur (39%). Dans 72% des cas, ce manchon a été connu grâce à un professionnel de santé.

Nous constatons que 24% de notre échantillon ne connaissent pas le manchon de nuit. Ceci représente le principal facteur de non-adhérence à ce moyen de traitement. Notons qu'aucune répondante n'a mentionné l'aspect esthétique du manchon de nuit.

Nos analyses comparatives montrent que l'âge de la personne ($p = 0,133$), le lymphœdème du côté dominant ($p = 0,4386$) et la connaissance d'une association ($p = 0,429$) n'ont pas d'influence sur la mise en œuvre de ce moyen de traitement.

Toutefois, l'ancienneté du lymphœdème joue un rôle sur le port du manchon de nuit ($p = 0,031$). Dans le sous-groupe qui utilise ce moyen de traitement, 67% présente un lymphœdème depuis au moins 5 ans, 49% seulement sont dans cette tranche pour le groupe qui ne l'utilise pas. De ce fait, plus l'œdème est ancien plus les patientes semblent adhérentes.

De la même manière, la participation à une cure thermale a un impact positif sur le port du manchon de nuit chez les répondantes ($p = 0,003$).

3.5. Auto-massage

Approximativement 56% des répondantes réalisent des auto-massages (Fig. 3) et 61% de ces femmes le font uniquement lorsque le membre supérieur gonfle.

Le bénéfice principal obtenu est la diminution de la douleur (55%), suivi par la diminution de volume (40%), l'amélioration de l'apparence (38%) et la légèreté dans le membre supérieur (31%). Dans 49% des cas l'auto-massage a été connu grâce à un professionnel de santé et dans 21% des cas lors d'une cure thermale.

Le principal frein à l'observance de l'auto-massage est le manque de connaissances. En effet, 57% choisissent la proposition « ne sait pas faire » et 26% « pas sûre de bien faire ».

Les facteurs n'ayant pas d'influence sur la réalisation de l'auto-massage sont l'ancienneté de l'œdème ($p = 0,152$) ainsi que la participation à une cure ($p = 0,264$).

En revanche, l'âge de la répondante joue un rôle sur la mise en œuvre de l'auto-massage ($p = 0,013$). Dans le sous-groupe qui utilise ce traitement 32% ont moins de 50 ans, contre 10% dans cette tranche d'âge pour le sous-groupe qui ne l'utilise pas. Les personnes plus jeunes ont donc tendance à être plus adhérentes en ce qui concerne l'auto-massage.

De plus, le lymphœdème du côté dominant a une influence sur cette partie du traitement ($p = 0,040$). Nous notons que 45% des personnes ayant un lymphœdème du côté dominant pratiquent l'auto-massage contre 68% pour les autres. Nous en déduisons que les répondantes sont plus adhérentes lorsque le gonflement n'est pas sur le membre dominant.

En dernier lieu, la connaissance d'une association influence positivement la réalisation de l'auto-massage ($p = 0,010$).

3.6. Auto-bandage

Seuls 38% des répondantes réalisent des auto-bandages (Fig. 3), 42% de ces personnes le font plusieurs fois par semaine et 39% uniquement lorsque le membre supérieur gonfle.

Le principal bénéfice obtenu est la diminution du volume (83%), puis l'amélioration de l'apparence (42%) et la légèreté du membre supérieur (42%). Dans 69% des cas l'auto-bandage a été connu grâce à un PS et dans 33% des cas lors d'une cure thermale.

Le frein majeur à la réalisation de l'auto-bandage est le manque de connaissances (44%), puis un membre supérieur pas assez gonflé pour nécessiter un bandage (19%).

Selon les analyses statistiques, il n'y a aucun impact sur l'observance de l'auto-bandage selon l'âge de la répondante ($p = 0,845$), le côté du lymphœdème ($p = 0,438$) ainsi que la connaissance d'une association ($p = 0,573$).

Dans le groupe des femmes réalisant l'auto-bandage, 92% ont un œdème apparu il y a plus de 2 ans tandis que cette tranche concerne 68% des personnes qui ne font pas d'auto-bandage. L'ancienneté de l'œdème semble influencer l'adhérence à ce traitement ($p = 0,006$).

Nous observons que 63% des personnes ayant participé une cure réalisent l'auto-bandage et 83% des personnes qui ne font pas d'auto-bandage n'ont jamais été en cure. Il existerait donc un fort impact de la cure sur l'observance de ce traitement ($p = 0,003$).

3.7. Exercices physiques

Environ 41% des répondantes réalisent des exercices dans le but de traiter le lymphœdème (Fig. 3). Dans cet échantillon, 59% des personnes déclarent pratiquer ces exercices physiques plusieurs fois par semaine.

Les exercices aérobiques sont les plus exécutés (74%), puis viennent les mouvements actifs des membres supérieurs (64%) et les assouplissements (54%). Les exercices en résistance sont les moins réalisés avec un taux de réponse de 20%. Enfin, nous précisons que 3 personnes ont mentionné le « Dragon Boat ».

Les trois principaux bénéfices des exercices physiques sont le meilleur rapport au corps (41%), puis la sensation de légèreté dans le membre supérieur (46%) et la diminution de volume (33%). Seuls 18% des personnes ayant répondu au questionnaire estiment qu'ils permettent de diminuer leur anxiété. Dans 39% des cas, les exercices ont été connus grâce à un professionnel de santé.

Le principal frein à la pratique d'exercices physiques dans le cadre du traitement du lymphœdème est le manque de connaissance (64%).

La réalisation de l'activité physique n'est pas influencée par l'âge de la personne ($p = 0,831$), l'ancienneté de l'œdème ($p = 0,072$), le gonflement du côté dominant ($p = 0,063$) ni même la participation à une cure thermique ($p = 0,847$).

Nous constatons que le fait de connaître une association entraîne une meilleure adhérence en ce qui concerne les exercices physiques chez les répondantes ($p = 0,020$).

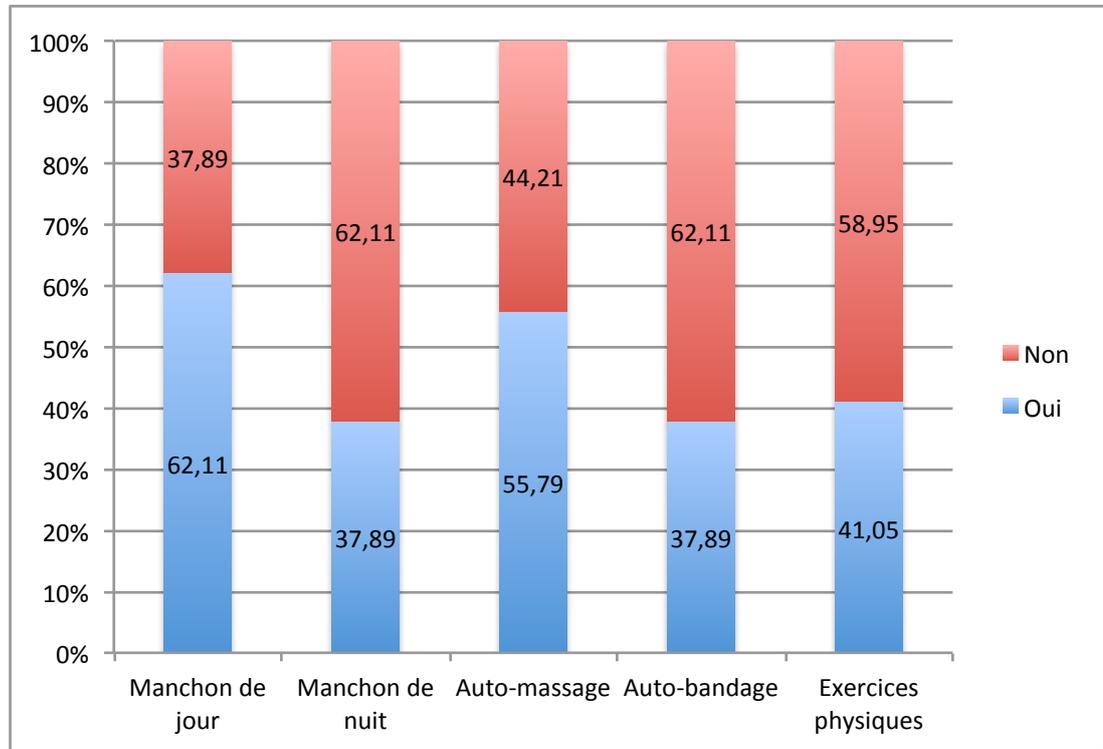


Figure 3 : moyens de traitement du lymphœdème en pourcentage

3.8. Conseils d'hygiène de vie

Les conseils d'hygiène de vie indispensables pour les patientes intéressent le risque infectieux, plus spécifiquement la surveillance des signes d'infection (83%) ainsi que la prudence quant aux blessures (83%).

Toutefois, tous les autres CHV semblent avoir également leur importance au vu des réponses obtenues (Fig. 4). Notons que le fait de ne pas porter de charges lourdes obtient un taux de réponse élevé à 66% et que l'hydratation de la peau obtient un faible résultat de 32%.

Le facteur qui nuit à l'observance des CHV concerne majoritairement les oublis (29%).

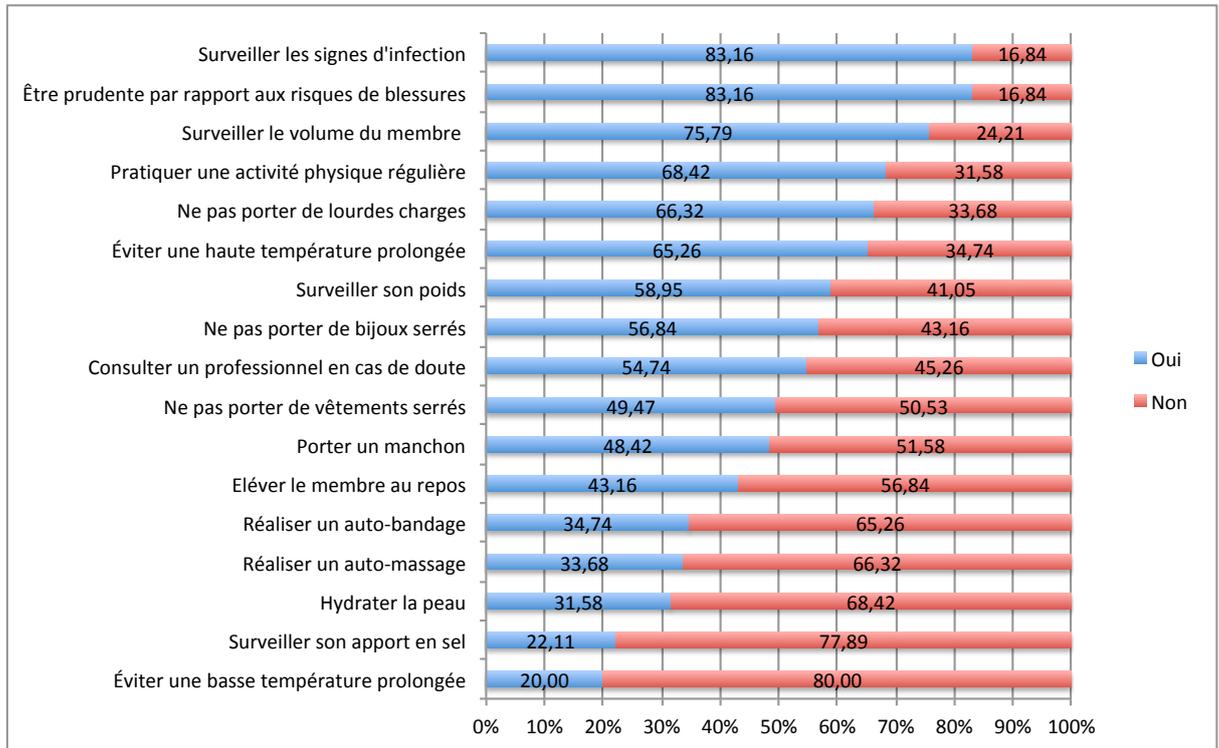


Figure 4 : conseils d'hygiène de vie réalisés en pourcentage

3.9. Cures thermales

Environ 28% des répondantes ont réalisé une cure pour le traitement du lymphœdème.

Les bénéfices apportés par la cure thermale semblent être nombreux, avec en priorité la diminution du volume (74%) et les informations sur le lymphœdème (74%), puis le dialogue avec les autres curistes (71%) et l'apprentissage des auto-soins (67%). Dans 44% des cas les cures ont été connues grâce à un PS et dans 33% des cas par des recherches personnelles.

Les répondantes qui ne réalisent pas de cure (72%) ignorent qu'elles existent pour 40% ou estiment que les frais sont trop élevés pour 35% d'entre elles.

Les tests statistiques montrent que la connaissance d'une association n'influence pas la participation à une cure ($p = 0,524$). Toutefois, l'âge de la patiente a un impact sur cette partie du traitement ($p = 0,040$). Nous comptons 11% des curistes ayant moins de 50 ans et 26% se situent dans cette tranche d'âge chez les personnes n'ayant jamais été en cure. Nous en concluons que les personnes jeunes participent moins aux cures que les personnes plus âgées.

De plus, les femmes présentant un œdème plus récent sont moins intéressées par les cures thermales ($p = 0,014$). Effectivement, 60% des non-curistes ont un lymphœdème depuis moins de 5 ans, contre seulement 30% chez les curistes.

3.10. Autres professionnels de santé

Nous notons que 28% des répondantes consultent d'autres professionnels de santé dans le cadre du traitement du lymphœdème. Pour 48% de cet échantillon, les professionnels apportent un bénéfice supplémentaire dans la prise en charge.

L'ostéopathe est le plus consulté en dehors du MK (52%), suivi par le psychologue (26%), l'homéopathe (22%), le diététicien (15%) et l'angiologue (15%).

3.11. Associations

Approximativement 67% des répondantes connaissent des associations, grâce aux médias pour 30%, aux professionnels de santé pour 25%, au « bouche à oreille » pour 25% et à des recherches personnelles pour 23%.

Les principaux bénéfices apportés par les associations sont les informations sur le cancer du sein et le lymphœdème (56%), l'accompagnement/l'écoute (42%) et le dialogue avec d'autres personnes concernées (39%). En revanche, l'apprentissage des auto-soins grâce aux associations ne concerne que 5% des répondantes.

Nous avons analysé l'impact de l'âge de la personne ($p = 0,157$), de l'ancienneté de l'œdème ($p = 0,174$) et de la participation à une cure thermique ($p = 0,524$) sur la connaissance des associations dédiées au cancer du sein. Nous observons qu'aucun de ces facteurs n'a d'influence statistiquement significative à ce niveau.

3.12. Information via le questionnaire

Notre questionnaire a permis d'informer 24% des répondantes, notamment sur l'auto-bandage (33%), l'auto-massage (24%) et le manchon de nuit (19%).

L'âge de la personne ($p = 0,470$) ainsi que la connaissance d'une association ($p = 0,581$) ne jouent pas sur l'information des répondantes réalisée via le questionnaire.

En revanche, plus le lymphœdème est récent plus notre enquête a permis d'informer les patientes ($p = 0,016$). Effectivement, nous constatons que 70% des personnes informées ont développé un lymphœdème depuis moins de 5 ans.

Enfin, le fait d'avoir bénéficié d'une cure thermale a une forte influence sur les connaissances préalables des répondantes ($p = 0,001$). Nous remarquons qu'aucune des personnes ayant participé à une cure thermale n'a été informée par notre questionnaire.

3.13. Freins et leviers

Nous abordons les freins expliquant la non-observance au traitement (Fig. 5).

Le manque de connaissances atteint des taux importants en ce qui concerne les exercices physiques (64%), l'auto-massage (57%), l'auto-bandage (44%) et le manchon de nuit (24%). En revanche, seuls 6% des répondantes ne connaissent pas le manchon de jour.

Une majorité de personnes ont estimé que l'œdème n'était pas assez important pour nécessiter un manchon de jour (28%), un manchon de nuit (22%) et des auto-bandages (19%).

Pour le port de vêtements compressifs, 33% des patientes pensent que le manchon de jour est contraignant à porter contre uniquement 3% pour le manchon de nuit.

Le coût du manchon de jour est un frein pour 19% des personnes, contre seulement 8% pour le manchon de nuit et 2% pour l'auto-bandage.

L'aspect esthétique est un obstacle au port du manchon de jour pour 17% des individus. A contrario, aucune répondante n'est gênée par l'apparence du manchon de nuit.

Enfin, le manque d'efficacité constitue surtout un frein pour l'auto-massage (19%).

Nous évoquons à présent les principaux leviers favorisant l'observance aux moyens de traitement du lymphœdème (Fig. 6).

Pour chaque moyen de traitement, nous obtenons en majorité les leviers suivants : diminution du volume, amélioration de l'apparence, diminution de la douleur et légèreté dans le membre supérieur. Nous insistons sur la diminution de volume qui obtient des taux importants pour l'auto-bandage (83%), le manchon de nuit (72%) et de jour (58%).

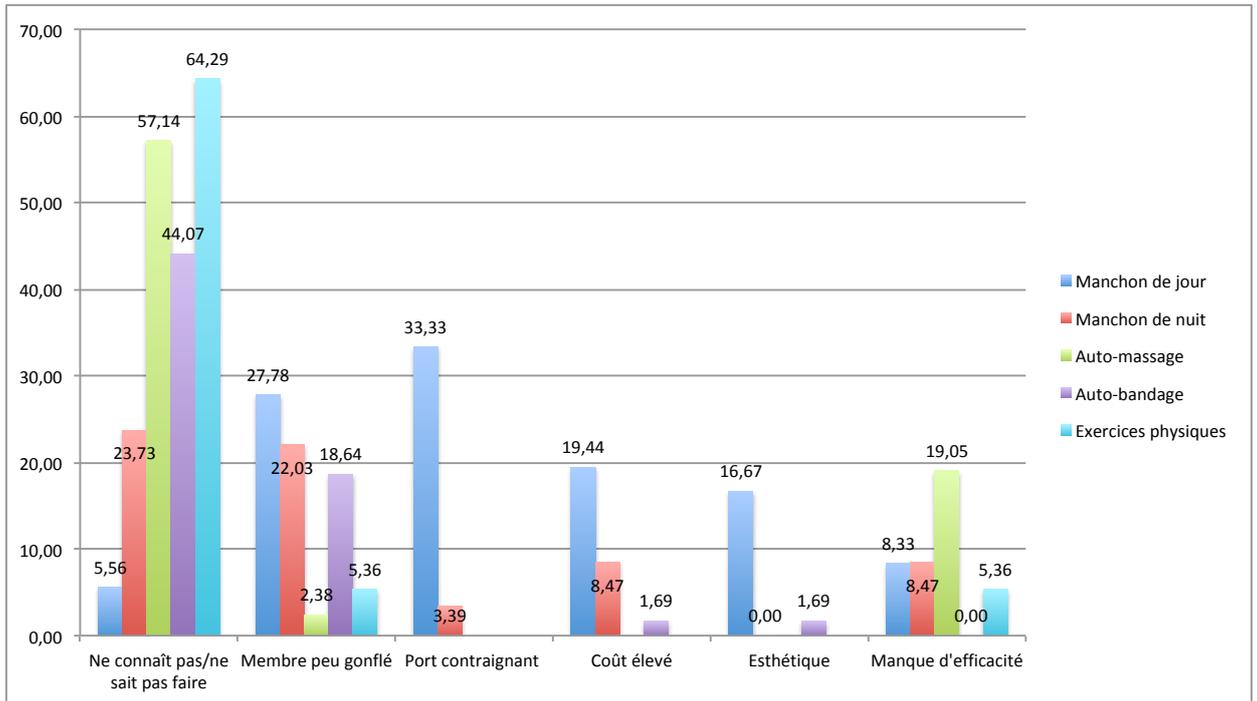


Figure 5 : freins expliquant la non-observance aux moyens de traitement en pourcentage

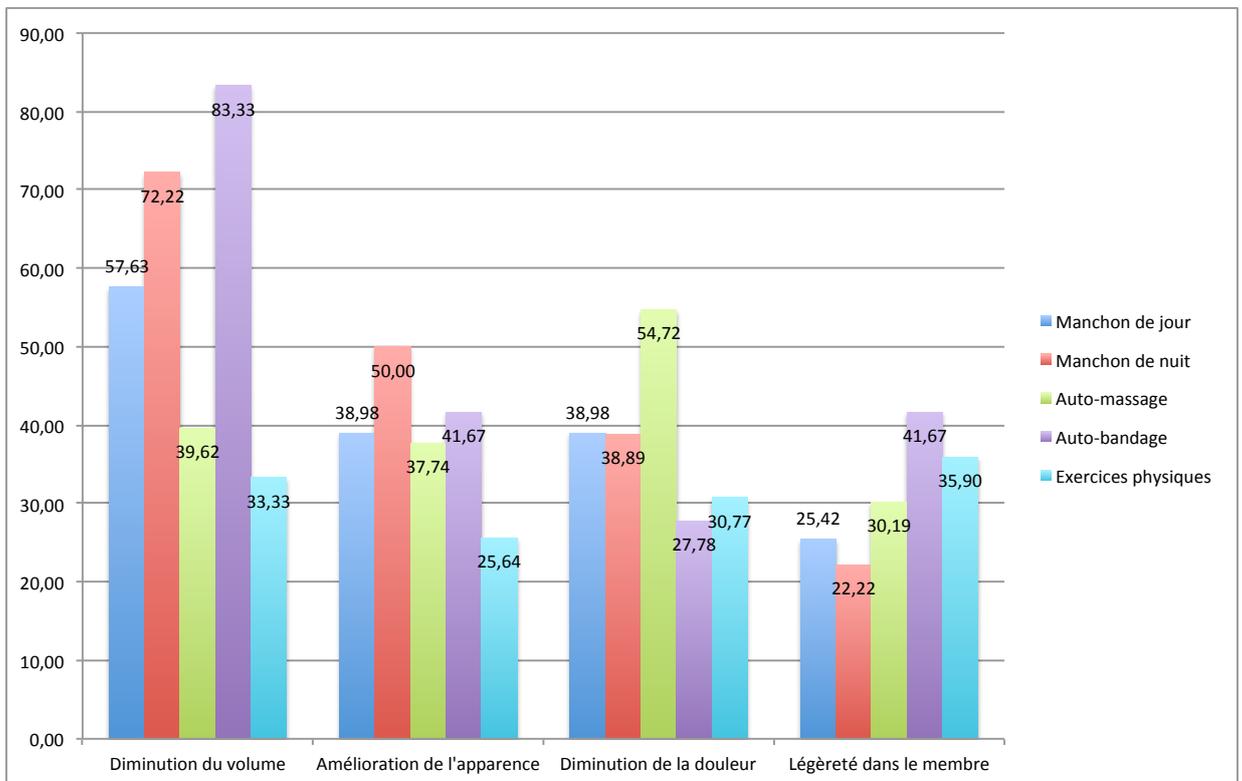


Figure 6 : leviers favorisant l'observance aux moyens de traitement en pourcentage

4. DISCUSSION

4.1. Discussion des résultats au regard des méthodes mises en œuvre

4.1.1. Forme du questionnaire

L'agencement du questionnaire papier a été difficile à réaliser car la patiente devait le compléter en fonction de son vécu. Par conséquent, une majorité de questions pouvaient ne plus la concerner, et dès lors, rester sans réponse. Cependant, nous avons agencé le questionnaire au mieux pour qu'il soit le plus clair et le plus facile à remplir possible. Le point négatif est sa longueur, de 12 pages, qui a pu décourager les patientes à répondre.

Les questions et propositions de réponses ont été formulées de manière simple afin de vulgariser le vocabulaire. Il est possible que certains termes aient été difficiles à comprendre, c'est pourquoi nous avons donné des explications concernant les manchons par exemple.

Nous avons cherché à être le plus complet possible dans les propositions de réponse aux questions semi-ouvertes. Comme il était difficile d'être exhaustif, nous avons chaque fois laissé un espace libre pour que la répondante puisse y ajouter un commentaire si besoin.

Le point qui revient le plus souvent est l'oubli des cures thermales dans les propositions, lorsque nous demandons par quel moyen a été connue la technique de soin.

En ce qui concerne les manchons, de jour et de nuit, nous n'avons pas envisagé le refus de prescription du médecin qui est revenu plusieurs fois dans les réponses.

Un dernier aspect, qui semble essentiel à préciser, concerne les obligations de la vie professionnelle qui empêcheraient de suivre certains CHV, notamment le port de charges ou la réalisation de gestes répétés.

4.1.2. Amélioration du questionnaire

Dans la première partie du questionnaire, il aurait été pertinent de laisser un champ d'expression libre pour détailler les objectifs des patientes concernant la prise en charge du lymphœdème. En tant que professionnel de santé, nous voyons l'aspect curatif du traitement en terme de volume du membre, de douleur et d'aspect. Cependant, les patientes peuvent avoir des attentes différentes comme un partage d'expériences avec d'autres personnes concernées ou une acceptation de l'image de soi par exemple.

Une question ouverte aurait pu être ajoutée au début du questionnaire afin de lister les moyens de traitement utilisés, chez le MK et en autogestion du lymphœdème. De cette façon, nous n'aurions pas influencé les répondantes par nos propositions.

Enfin, dans le but d'objectiver un manque de connaissances sur la contention-compression, nous aurions pu demander une précision sur le type de manchons et de bandes utilisés, leurs prix ainsi que leurs modalités de remboursement.

4.1.3. Biais de réponse au questionnaire

Nous exposons les biais dus à la méthodologie de réalisation du questionnaire.

Il existe un risque de réponse automatisée car les propositions sont sensiblement les mêmes et sont présentées dans le même ordre tout au long de l'enquête.

Nous n'avons pas donné d'indication sur l'état d'avancement et le nombre de questions restantes, le formulaire étant long ceci peut engendrer une lassitude des répondantes.

Certains mots ont pu également avoir une charge émotionnelle conséquente : par exemple un rappel du cancer ou une notion de chronicité du lymphœdème difficile à accepter.

Enfin, la réponse a pu éventuellement être suggérée par le libellé de la question (30).

Nous détaillons à présent les biais pouvant provenir de la répondante.

La personne a pu donner de fausses opinions ou ne pas dire qu'elle manquait de connaissances afin de montrer une meilleure image, de ne pas se faire juger (30) ou simplement par pudeur. Il est également possible que la répondante ait manqué d'objectivité ou qu'elle soit dans le déni quant à son état de santé.

À noter qu'une question personnelle ou sensible peut entraîner une réaction d'auto-défense, ainsi l'individu n'a plus la même vision de l'enquête et peut ressentir un blocage.

De plus, il est possible que la personne ne trouve pas d'utilité à certaines questions.

Un phénomène, appelé « *attraction de la réponse positive* » (30), montre qu'il existe une tendance naturelle à répondre plus facilement « oui » que « non ».

Nous mettons en évidence, pour terminer, les biais provoqués par l'environnement.

Les réponses ont pu être influencées par le contexte, comme le moment de la journée et le lieu choisis pour remplir le formulaire.

Un relationnel difficile avec les professionnels de santé, le MK notamment, a pu provoquer un manque d'investissement et un désintérêt pour les questions. A contrario, une relation de confiance et basée sur des échanges constructifs a pu influencer positivement la répondante : les moyens de traitement seraient alors idéalisés.

4.1.4. Mode de distribution

Il nous a fallu imprimer une quarantaine de questionnaires, soit une utilisation de 240 feuilles (6 pages en impression recto-verso). D'autant que peu de professionnels ont été intéressés par une distribution sous ce format. Le mode de distribution par papier était donc contraignant, toutefois, il a permis de recueillir 26 formulaires sur les 95 obtenus au total.

Il a été beaucoup plus rapide de donner le lien du questionnaire au format numérique, ceci a permis de récolter 69 réponses sur 95. Le mode de distribution le plus efficace a été le partage du lien via les associations sur les réseaux sociaux.

Une distribution numérique peut atteindre un plus grand nombre de répondantes et semble accessible à la population concernée par notre enquête (31).

4.1.5. Mode de récolte

Les questionnaires au format numérique ont été directement disponibles en ligne. En revanche, il a fallu plusieurs relances avec les MK pour récupérer les questionnaires papiers, ce qui a été plus chronophage (selon les horaires de cours, de stage et la localisation des MK qui ne sont pas forcément pratiques).

4.2. Intérêts et limites des résultats par rapport à l'état des lieux de la littérature

4.2.1. Moyens de traitement

Les moyens de traitement du lymphœdème abordés dans notre enquête sont : les séances de masso-kinésithérapie, les vêtements compressifs, l'auto-massage, l'auto-bandage, les exercices physiques ainsi que les conseils d'hygiène de vie.

Nous questionnons également les personnes sur leurs connaissances à propos des cures thermales, des associations dédiées au cancer du sein, ainsi que les autres professionnels de santé consultés dans le cadre du traitement du lymphœdème.

Depuis la parution du texte de la HAS en 2012 (1), des études ont démontré que certaines recommandations pouvaient être remises en cause et ne sont plus d'actualité.

En ce qui concerne le drainage manuel, nous savons par l'étude de M. Borri (16) qu'il existe une grande proportion de tissu adipeux dans le lymphœdème. Nous comprenons par conséquent que le drainage manuel ne sera pas la technique privilégiée pour permettre la réduction du volume du membre (32). En revanche, il est bénéfique en synergie avec une contention-compression et permet une amélioration au niveau du ressenti du membre supérieur (sensation de douleur diminuée, impression d'un membre plus léger, etc) (33).

Dans ce document de la HAS (1) sont spécifiés un certain nombre de conseils visant à éviter l'apparition ou l'aggravation du lymphœdème (ANNEXE VIII). Cependant, le faible niveau de preuve scientifique ne permet pas de confirmer que ces recommandations modifient le risque d'apparition ou d'aggravation du lymphœdème (9, 34, 35).

Une étude de 2015 de Chantal Ferguson (36) et une étude de 2017 de Maria Asdourian (37) étudient la potentielle augmentation de l'œdème suite aux prises de pression artérielle, aux prises de sang et aux injections dans le membre supérieur œdématié, ainsi que l'impact des vols en avion en terme de nombre et de durée. Contrairement aux recommandations de la HAS, les deux études expliquent que ces facteurs ne sont pas en corrélation avec une augmentation de volume du membre ni avec un risque plus élevé d'érysipèle.

Par rapport à l'activité physique, la HAS déconseille les mouvements répétés ainsi que le port de charges lourdes (1) (ANNEXE VIII). Un article de 2015 paru dans le journal de Lymphologie (38) explique que l'exercice physique permet d'améliorer la force et la mobilité du membre supérieur, sans pour autant provoquer ou faire augmenter un lymphœdème déjà existant. Selon ce même article (38), l'activité physique est primordiale, et ce dès les premières semaines suivant l'opération.

Ces activités peuvent être de toutes sortes comme la natation, la marche et même la musculation, l'essentiel étant de stimuler la circulation lymphatique (38). L'activité aérobique permettrait de diminuer la lourdeur du membre et la douleur (39).

L'entraînement avec des charges permet d'améliorer la force musculaire des membres et la qualité de vie, il n'y a pas d'effet délétère si l'activité est réalisée de manière progressive en terme d'intensité et de fréquence, et qu'elle est encadrée par un PS (3, 17, 35, 39).

Cet entraînement permet de diminuer la fatigue, de perdre du poids, de diminuer l'anxiété et la dépression, d'avoir une meilleure image corporelle, de diminuer le risque de rechute et la mortalité (3, 9). De plus, en sachant qu'un IMC élevé est un facteur de risque, et que le lymphœdème est principalement composé de tissu adipeux (16), nous déduisons que l'activité physique constitue une part essentielle du traitement en complément d'une prise en charge nutritionnelle (9, 17).

Malgré le soutien des organisations de lutte contre le cancer, des associations et des professionnels de santé, de nombreuses personnes en rémission du cancer du sein diminuent leur pratique d'activité physique après le traitement. Ceci est d'autant plus valable chez les individus présentant un lymphœdème (35).

Pour résumer, certains conseils continuent à être partagés par les professionnels malgré les preuves scientifiques de leur insignifiance (17). Ceux-ci apportent de l'appréhension supplémentaire et des restrictions dans la vie quotidienne, alors qu'ils ne provoquent ni apparition ni aggravation du lymphœdème (17).

Une récente revue systématique (39) montre l'efficacité de la Thérapie Décongestive Complexe sur la diminution de l'œdème. Toutefois, il n'existe pas de preuves suffisantes concernant la contribution de chaque composant du traitement au résultat global.

De plus, les multiples techniques de drainage manuel existantes n'ont jamais fait l'objet d'une comparaison entre elles (9).

Dans les moyens de traitement réalisés par le MK, les patientes ont ajouté le K-Taping et l'endermologie. Cependant, d'autres méthodes rencontrées ne peuvent être recommandées car elles n'ont pas fait l'objet d'études scientifiques fiables (9, 40). Nous pouvons citer par exemple : la pressothérapie (17), l'acupuncture (40), l'endermologie, le K-Taping, les ondes de choc (40), le laser (40), les ultrasons (40), etc.

4.2.2. Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

De multiples facteurs peuvent influencer l'observance du patient. Ceux-ci prennent en compte la personne elle-même (âge, profession, croyances, anxiété, etc), la pathologie, l'entourage du patient, le traitement (résultats, durée, effets secondaires), le thérapeute ou l'équipe de soins (41). Les principaux freins à l'observance sont le manque d'information et d'explications lors des discussions avec les PS (27) (ANNEXE IX).

La non-adhérence à un traitement peut être intentionnelle ou active lorsque le patient a la sensation d'un diagnostic erroné ou qu'il constate des effets indésirables. La personne prend la décision de ne pas adhérer aux recommandations si elle y trouve des inconvénients ou n'y voit pas d'intérêt (42, 43, 44).

Auparavant il existait une asymétrie de connaissances entre le soignant et le soigné. Ceci tend à s'effacer car le patient a de plus en plus de sources d'informations grâce à l'émergence des NTIC : blogs, forums, réseaux sociaux, associations, etc (45).

Cependant, il faut rester vigilant face à la nature des renseignements sur le lymphœdème et ses traitements qui peuvent être peu fiables, incomplets ou encore mal compris. Par exemple, internet peut être source de malentendus et de détresse. Une distinction est à faire entre la recherche d'informations via des sites non gérés par des professionnels (Wikipédia, Doctissimo, etc) et via des sites modérés par des personnes concernées ou qualifiées (associations par exemple) (27).

La non-adhérence peut être non attentionnelle ou passive dans le cas où le patient ne fait pas le choix de ne pas observer les recommandations. Dans ce cas, il peut y avoir une mauvaise compréhension, un oubli d'appliquer les conseils, une difficulté à se défaire de mauvaises habitudes, etc (42, 44).

Dans les questions semi-ouvertes, les patientes ont mentionné « l'oubli » et « la paresse ». Il faudrait insister davantage sur les bienfaits des techniques afin de les intégrer dans leur routine quotidienne. En ce qui concerne les manchons, les répondantes ont mentionné « le refus de prescription » et le fait que le port de manchon soit « déconseillé ». Nous n'avons cependant trouvé aucun article scientifique qui contre-indiquait le port d'un vêtement compressif pour le traitement d'un œdème secondaire au cancer du sein.

4.3. Intérêts et limites des résultats pour la pratique et la profession

4.3.1. Renseignements personnels

La majorité des répondantes ont un âge qui se situe dans la tranche « 51 à 74 ans » (76%), ce qui correspond à la population éligible au dépistage organisé du cancer du sein (4).

Les patientes ayant participé à l'enquête déclarent une date d'apparition du lymphœdème très hétérogène, avec une majorité à 31% se situant dans la tranche « 5-10 ans » puis vient la tranche « 2-5 ans » avec 28% des voix. Nous ne pouvons pas conclure à une prévalence particulière en fonction de l'âge des répondantes.

Nous notons que 92% des répondantes sont droitières, cependant le ratio droite/gauche des lymphœdèmes est de 48/52%. Le lymphœdème du membre supérieur et donc le cancer du sein ne semblent pas se déclarer préférentiellement du côté dominant.

Afin de diagnostiquer un lymphœdème, il est nécessaire de constater une inégalité de volume d'environ 10% entre les membres supérieurs ou une différence de 2 centimètres (9). À la palpation, la peau peut être souple si l'œdème est en majorité adipeux ou au contraire prendre le godet s'il est liquidien (9).

Nous ne connaissons pas les personnes ayant répondu au questionnaire au format numérique. Le lien étant publié sur les réseaux sociaux, n'importe quel individu aurait pu répondre aux questions, ce qui peut potentiellement fausser les résultats.

En revanche, le questionnaire papier a été distribué en mains propres à des patientes que les MK ont en soin pour le lymphœdème. Ceci permet de cibler réellement la population concernée par l'étude.

4.3.2. Consultations chez le masseur-kinésithérapeute

Il est intéressant de souligner que sur les 95 répondantes, seule une personne n'a jamais consulté de MK pour le traitement de son œdème. Ce résultat comporte un biais puisque 26 réponses sur 95 proviennent de patientes en soin chez des MK.

Sur les 94 personnes ayant déjà consulté, 73 sont encore suivies actuellement, ce qui sous-entend que la majorité accorde un bénéfice au traitement masso-kinésithérapique.

Lorsque nous questionnons les personnes sur les techniques de soin, nous évoquons le drainage manuel. Cependant, la patiente n'est pas toujours en mesure de faire la distinction entre massage circulatoire et drainage, ce qui peut éventuellement altérer les résultats.

Parmi les 73 personnes actuellement en soin, seules 20 personnes (27%) bénéficient de bandages pendant les séances. Lors de notre stage en unité de lymphologie, nous avons constaté que le temps nécessaire à la réalisation d'un bandage multicouche du membre supérieur était d'une dizaine de minutes. Toutefois, selon JC Ferrandez (46), il peut être simplifié par l'utilisation de deux bandes superposées et donc être plus rapide à faire. Les bandes utilisées, dans ce cas de figure, seraient une bande à allongement court (< 100% de sa longueur) puis une bande à allongement long (> 100%) (15).

Si les bandes sont à disposition du MK, il est intéressant d'apprendre au patient comment réaliser un auto-bandage. De cette façon, il aura les connaissances nécessaires et libre à lui de le mettre en application par la suite.

Les personnes qui ne consultent plus déclarent que le MK ne peut pas les aider pour 10% d'entre elles, et 7% ne sont pas convaincues par l'efficacité des séances. Nous pensons que la contrainte de temps était le premier frein en ce qui concerne cette partie du traitement.

Grâce à la diminution de volume du membre, à l'amélioration de son apparence et à la diminution de la douleur les personnes continuent les soins de masso-kinésithérapie. Ceci est en adéquation avec les résultats attendus.

4.3.3. Contention-compression

Nous savons, grâce à nos recherches, que la part essentielle du traitement est la contention-compression du membre. Ceci inclut les vêtements compressifs et les bandages.

Le fait de porter le manchon chaque jour du matin au soir est un frein pour 33% des répondantes. Il serait difficile de trouver un outil pour améliorer l'observance de cette partie du traitement puisque le manchon devrait être mis quotidiennement pour être le plus efficace possible. L'aspect esthétique aurait pu être le principal obstacle au port du vêtement compressif, mais cet item atteint un taux de réponses de 17% seulement.

Sur les 59 personnes qui ne portent pas de manchon de nuit, 14 n'en ont jamais entendu parler (24%). Nous notons que 29 répondantes sur 59 ne réalisent pas d'auto-bandage parce qu'elles ne savent pas comment le faire ou ne sont pas sûres d'elles (49%).

Pour améliorer ces résultats il faudrait informer davantage les patientes sur l'existence de ces techniques de soin. Ceci ne permettrait peut-être pas d'avoir un plus grand pourcentage de réalisation mais au moins une meilleure connaissance des possibilités de traitement.

Parmi les 59 personnes qui portent un manchon de jour, 46 déclarent avoir connu ce moyen de traitement grâce à des PS (78%), dont 19 MK. Nous notons que 26 personnes, sur les 36 qui portent un manchon de nuit, ont connu ce vêtement grâce à des PS (72%), dont 17 MK. Enfin, sur les 36 personnes qui réalisent des auto-bandages, 25 disent avoir appris à le faire grâce à des PS (69%), dont 17 MK.

Dans le cadre de cette étude, nous notons que les MK sont les professionnels qui informent le plus sur les vêtements compressifs et l'auto-bandage. Cependant, ce résultat est à modérer puisqu'environ un quart des patientes ont obtenu notre questionnaire via leur MK.

La proportion de personnes utilisant la compression dans le traitement de l'œdème est de : 62% pour le manchon de jour, 38% pour le manchon de nuit et 38% pour les auto-bandages. Ces taux semblent élevés et ne reflètent pas forcément la réalité. En effet, les questionnaires ont été remplis en partie par des personnes qui consultent des MK « experts », et qui utilisent par conséquent des moyens de traitement recommandés.

Qu'il s'agisse du manchon de jour, du manchon de nuit ou de l'auto-bandage, notons que les principaux leviers expliquant l'adhérence à ces moyens de traitement sont les mêmes. Nous retrouvons la diminution de volume et de la douleur, l'amélioration de l'apparence ainsi que la sensation de légèreté dans le membre supérieur.

Plus de 19% des répondantes ne portent pas de manchon de jour car son prix est trop élevé. Les tarifs de vente de ces dispositifs sont variables en fonction de la marque et du revendeur. Lorsque le lymphœdème est considéré comme une ALD exonérante, il existe une meilleure prise en charge de ces dispositifs par l'Assurance Maladie.

Néanmoins, il subsiste une part à charge importante si nous partons du principe que le vêtement devrait être renouvelé tous les 3 à 4 mois et les bandes encore plus régulièrement.

Puisque le manchon de nuit n'est pas remboursé par l'Assurance Maladie, nous nous attendions à ce que le coût soit le frein principal expliquant la non-adhérence à ce moyen de traitement. Cependant, uniquement 8% des répondantes évoquent le prix trop élevé. Nous pouvons alors imaginer que les patientes ne portant pas de manchon de nuit ne connaissent pas nécessairement les prix et les conditions de remboursement de ces derniers.

Bien que les dispositifs de contention-compression semblent essentiels pour l'autogestion du lymphœdème, certaines personnes ne possèdent pas les ressources financières pour se procurer le matériel nécessaire.

Nous avons vu précédemment que l'âge influence le port du manchon de jour ($p = 0,050$). Ceci pourrait s'expliquer par le fait que les personnes plus jeunes soient réticentes vis à vis de l'aspect du vêtement et peuvent être plus sensibles à leur image. Toutefois, nous constatons que l'âge n'a pas d'impact sur la réalisation de l'auto-bandage alors que le raisonnement pourrait être le même.

Il est possible qu'avec le temps les patientes soient lassées de leur traitement et délaissent le manchon de nuit pouvant être contraignant au quotidien. Ceci pourrait expliquer que l'ancienneté du lymphœdème influence l'observance aux dispositifs de contention-compression ($p = 0,031$).

Le fait d'avoir un œdème du côté dominant n'est pas un facteur de non-adhérence à ces moyens de traitement. Pourtant, il peut sembler plus difficile de réaliser un auto-bandage avec le membre non-dominant.

4.3.4. Auto-massage

L'auto-massage est pratiqué par 56% des répondantes, notamment dans le but de diminuer la douleur (55%) et le volume (40%), améliorer l'apparence du membre (38%) et pour la sensation de légèreté qu'il procure (30%). Ces leviers sont semblables à ceux retrouvés pour les dispositifs de contention-compression.

Dans la majorité des cas (60%), l'auto-massage n'est pas utilisé régulièrement mais uniquement lorsque le membre gonfle. Ces informations concordent avec nos suppositions et les témoignages recueillis au cours du stage en unité de lymphologie.

Nous pourrions améliorer l'observance à ce moyen de traitement en informant davantage les patientes et en mettant en place des ateliers pratiques. En effet, 57% des femmes interrogées ne pratiquent pas d'auto-massage parce qu'elles ne savent pas comment le faire et 26% parce qu'elles ne sont pas sûres de le réaliser correctement.

Les patientes plus jeunes réalisent davantage d'auto-massage ($p = 0,013$). De nouveau, l'aspect esthétique et l'image du corps peuvent être des points importants pour des jeunes femmes ce qui expliquerait ce résultat.

Nous notons également que les personnes sont plus adhérentes lorsque le membre non-dominant est concerné. Comme pour l'auto-bandage, il nous semblerait logique qu'il soit plus pratique de réaliser un auto-massage avec sa main dominante.

4.3.5. Exercices physiques

Une autre part essentielle du traitement est la réalisation d'exercices physiques, que ce soit pour la diminution du volume du membre, l'amélioration de son aspect ou de la qualité de vie. Les résultats indiquent que seules 39 personnes sur 95 effectuent des exercices (41%). Les personnes jeunes pourraient réaliser plus facilement des exercices physiques, pourtant nos analyses ne montrent aucune influence de l'âge sur cette partie du traitement.

Sur les 56 personnes qui ne font pas d'exercices, 64% précisent qu'elles ne savent pas quels sont les mouvements à réaliser et 9% ne sont pas sûres d'elles. Ceci peut être considérablement amélioré par des conseils donnés lors des séances MK.

Nous notons que 59% des personnes pratiquant des exercices le font plusieurs fois par semaine, ce qui est bénéfique pour le traitement lorsque l'intensité et la fréquence de l'activité physique sont progressivement augmentées (3, 17, 35, 39).

Les preuves scientifiques sont insuffisantes pour prouver l'intérêt du port d'une contention-compression pendant l'activité physique. Ceci est donc à adapter en fonction du lymphœdème et des préférences du patient (3, 35).

Les bénéfices retirés des exercices physiques par les personnes interrogées sont variables, le « meilleur rapport au corps » est le plus récurrent avec 41% des réponses.

De plus, nous savons que l'activité physique a un impact favorable sur l'anxiété (9), pourtant seulement 18% des répondantes l'ont notifié. Peu importe l'activité pratiquée, les avantages sont nombreux, et en tant que MK il est essentiel de le rappeler aux patientes lors des prises en charge.

Sur les 39 personnes pratiquant des exercices physiques, 3 ont évoqué le Dragon Boat. Ce sport réunit une vingtaine de personnes qui pagaient, au rythme d'un tambour, à bord d'une pirogue à tête de dragon (47).

Le Docteur McKenzie, au Canada, avait pour but de montrer les bienfaits de la reprise progressive d'une activité adaptée après le traitement d'un cancer du sein. Ce médecin a donc formé la première équipe de « Dragon Ladies » en 1996 (47, 48).

Aujourd'hui, nous recensons plus de 40 clubs dans toute la France, mais également à l'international en Australie, en Italie ou au Canada (47). La présence d'un kinésithérapeute et d'un entraîneur sportif lors des séances est systématique (48).

Il s'agit donc d'une pratique de choix, puisqu'elle apporte les bienfaits physiques d'une séance de sport mais également un enthousiasme et une cohésion au sein des équipes.

4.3.6. Conseils d'hygiène de vie

Les CHV proposés dans le questionnaire semblent globalement indispensables pour les répondantes. Nous n'avons pas posé de questions sur leurs bienfaits car il est difficile de déterminer s'ils ont individuellement un impact sur le lymphœdème.

De plus, comme il a été expliqué préalablement, les récentes données scientifiques montrent que la plupart de ces conseils n'ont pas d'incidence sur le gonflement du membre.

Pour illustrer ce propos, notons que 66% des personnes pensent qu'il est essentiel de ne pas porter de charges lourdes. Or, nous avons montré précédemment l'intérêt d'exercices progressifs et encadrés avec des charges dans le traitement du lymphœdème (3, 17, 33, 37). Ces affirmations sont donc à nuancer par les professionnels.

A contrario, l'hydratation de la peau obtient un faible taux de réponse à 38% comparativement aux autres CHV. Les soins de peau permettent de limiter le risque de plaie cutanée et donc la survenue d'un érysipèle (17).

Sachant que les CHV ayant le plus fort taux de réponse concernent le risque infectieux, nous en déduisons que les répondantes n'ont pas fait le lien entre hydratation de la peau, plaie et infection. Ces résultats montrent que l'information des patientes n'est pas suffisante et que les conseils donnés par les professionnels de santé ne sont pas toujours actualisés (17).

4.3.7. Cures thermales

Nous remarquons que 72% des répondantes n'ont jamais bénéficié de cure thermale dans le cadre du traitement du lymphœdème.

Dans cet échantillon, 40% ne connaissent pas de cure et 35% estiment qu'elles sont trop chères. Les cures thermales peuvent donner lieu à un remboursement si : elles sont prescrites par un médecin, elles concernent une pathologie figurant sur une liste d'affections prédéfinie, elles se déroulent dans un centre agréé et conventionné par l'Assurance Maladie (49).

Dans le cadre d'une ALD, le remboursement des soins thermaux et des actes médicaux est réalisé « à 100% », comme expliqué précédemment (49). Selon les ressources financières, les options de confort peuvent rester à charge de la personne. Ces options désignent les frais de transport et d'hébergement, ce qui représente assurément un budget conséquent (49).

Toutefois, il est indispensable d'informer les patientes sur l'existence des cures thermales car elles représentent un moyen d'obtenir des bénéfices tant physiques que psychologiques dans le cadre du traitement du lymphœdème.

En effet, grâce à l'enquête réalisée, nous constatons que les cures ont permis aux patientes de découvrir d'autres moyens de traitement. Les analyses descriptives montrent que lors d'une cure, 3 personnes ont connu le manchon de jour, de même pour le manchon de nuit et les exercices physiques. L'auto-massage et l'auto-bandage ont respectivement été découverts par 11 et 9 personnes pendant une cure thermale.

Nous ajoutons que les analyses comparatives montrent que les patientes sont informées sur l'auto-bandage ($p = 0,003$) et sur le manchon de nuit ($p = 0,003$) lors des cures.

Nous avons expliqué préalablement que les patientes plus âgées avaient tendance à participer davantage aux cures thermales ($p = 0,040$). Une population vieillissante est plus susceptible de s'intéresser aux cures de manière générale et peut être parfois plus disponible.

De plus, les personnes ayant un œdème plus ancien sont davantage concernées par les cures ($p = 0,014$). Il est possible que cet aspect du traitement ne soit pas utilisé en premier recours pour traiter un lymphœdème, mais plutôt dans le cas où les autres techniques ne sont pas ou plus assez efficaces.

4.3.8. Autres professionnels de santé

Selon notre enquête, 28% des répondantes consultent d'autres professionnels de santé pour le traitement de leur lymphœdème, et 48% d'entre elles se sentent soulagées.

La prise en charge psychologique peut avoir un effet positif sur une personne ayant eu un cancer et souffrant d'une pathologie chronique (39). De la même façon, la prise en charge diététique (26, 39) apporte une aide non négligeable aux patientes atteintes d'un lymphœdème dans l'équilibre alimentaire et donc la surveillance du poids.

Nous n'avons aucune preuve scientifique à apporter concernant l'efficacité de professionnels tels que l'homéopathe ou l'ostéopathe sur le lymphœdème. L'objectif étant que les consultations apportent un bénéfice aux patientes, quel qu'il soit.

4.3.9. Associations

Environ 67% des personnes qui ont répondu à notre enquête connaissent des associations. Nous ne pouvons pas exploiter ce résultat car nous avons un biais de réponses important. En effet, 69 répondantes sur 95 (66%) ont obtenu le lien du questionnaire via la page d'une association sur un réseau social. Nous en déduisons que seulement 1% des personnes ayant répondu au questionnaire papier connaissent une association.

Il est essentiel d'informer les patientes sur les associations car ces dernières peuvent apporter des bénéfices tant sur le plan physique, par le biais d'ateliers et de conseils d'hygiène de vie, que sur le plan moral par le soutien d'autres personnes et le partage d'expériences.

Selon nos analyses comparatives, les associations permettraient aux patients d'apprendre l'auto-massage ($p = 0,010$) et les exercices à réaliser ($p = 0,020$). Cependant, elles n'ont pas d'impact sur l'utilisation des dispositifs de contention-compression.

Il serait intéressant de sensibiliser les associations aux manchons et au bandage puisqu'elles ont un fort potentiel de communication avec les réseaux sociaux notamment. Ceci permettrait d'informer les patientes d'une autre manière et toucher un public différent.

4.3.10. Information via le questionnaire

Nous avons constaté que cette enquête a principalement informé les répondantes à propos de l'auto-bandage (33%), l'auto-massage (24%) et le manchon de nuit (19%). Les techniques de contention-compression sont donc les moins connues par les patientes ayant répondu à notre questionnaire.

Les résultats de l'analyse montrent que les personnes ayant un lymphœdème récent sont moins informées sur les moyens de traitement existants ($p = 0,016$). Les patientes n'obtiennent peut-être pas toutes les informations de la part des professionnels de santé et ne savent pas forcément comment se renseigner par elles-mêmes au départ.

Étant donné qu'aucune des répondantes ayant été en cure thermale n'a été informée par l'enquête ($p = 0,001$), nous en déduisons qu'en cure un bon nombre d'informations sont données sur les traitements à mettre en œuvre.

Dans nos résultats, nous pensons que les patientes plus jeunes auraient pu être mieux informées par un meilleur accès aux NTIC, comme internet et les réseaux sociaux. Cependant l'âge ne montre aucun impact sur ce point selon nos analyses.

4.4. Domaine de validité des résultats et critique du dispositif de recherche

L'objectif d'une enquête par questionnaire serait de pouvoir étendre les résultats à la population de départ (28). Nous avons cherché à obtenir un échantillon qui soit représentatif, de composition semblable à la population initiale, et qui soit précis, de taille suffisante pour que l'erreur d'estimation soit acceptable.

Il est difficile de quantifier le nombre de cas actuels de lymphœdème faisant suite au cancer du sein en France de par son caractère non systématique et évolutif.

En tenant compte de l'incidence annuelle de ce cancer et de la probabilité d'apparition d'un lymphœdème secondaire pouvant atteindre 40% (2), la population concernée serait de plus de 20 000 personnes par an.

Avec un niveau de confiance à 95% et donc une marge d'erreur à 5%, l'échantillon devrait être de 384 participants pour être représentatif (50).

Le domaine de validité des résultats ne peut s'étendre que sur l'échantillon des 95 personnes ayant répondu au questionnaire.

Afin de généraliser nos résultats, cet échantillon aurait dû être plus conséquent en nombre. Pour ce faire, nous aurions pu solliciter plusieurs fois les associations ayant accepté de partager l'enquête sur les réseaux sociaux, relancer celles qui n'ont pas répondu au départ ou chercher d'autres contacts. Nous aurions pu rencontrer d'autres MK ou des PS en contact avec des personnes concernées par l'étude, par exemple des angiologues ou des oncologues.

4.5. Positionnement du point de vue éthique et déontologique

Dans le cadre de la réalisation d'un questionnaire, nous partons du principe que la personne est consentante en remplissant le formulaire. Néanmoins, nous aurions pu concevoir une fiche de consentement éclairé et également évoquer dans l'introduction de l'enquête qu'il y aurait une potentielle publication des résultats dans le mémoire.

D'un point de vue de l'anonymisation des résultats, sur la plateforme numérique les questionnaires sont numérotés et il n'existe aucun moyen de connaître l'identité de la répondante. Quant aux questionnaires papiers, ils ont été placés dans des enveloppes individuelles et ont été numérotés pour les distinguer.

4.6. Perspectives d'approfondissement ou de réorientation du travail

4.6.1. Trouver des outils pour améliorer l'observance

Dans l'ANNEXE IX sont développés les freins et les leviers expliquant l'adhérence et la non-adhérence aux techniques de traitement du lymphœdème existantes. Afin d'optimiser la prise en charge, nous devrions :

- mettre en avant les leviers qui favorisent l'observance,
- trouver des outils pour surmonter les freins qui génèrent la non-observance.

Nous commençons par développer les leviers qui expliquent l'observance aux soins.

Les principaux bénéfices du traitement sont la diminution du volume du membre et de la douleur, l'amélioration de l'aspect esthétique ainsi que la sensation de légèreté.

De plus, la personne devient autonome par l'acquisition de connaissances théoriques, sur le lymphœdème et le cancer du sein, et de connaissances pratiques sur les auto-soins.

Nous notons également la diminution de la fréquence des consultations chez les PS, ce qui représente un gain de temps non négligeable pour le patient.

D'un point de vue psychologique, une bonne prise en charge peut permettre de diminuer l'anxiété et d'être plus épanoui dans les activités de la vie quotidienne, qu'elles soient professionnelles ou personnelles. Nous insistons sur la pratique d'une activité physique qui favorise la perte de poids et surtout un meilleur rapport avec le corps.

Enfin, sur le plan social, l'implication dans une association favorise le partage de conseils et d'expériences, permet d'avoir un soutien moral et de renforcer l'entraide.

Nous exposons à présent les outils pour diminuer les freins à une bonne observance.

Dans un premier temps, il est indispensable que l'individu soit convaincu de l'intérêt du traitement. Les objectifs à atteindre doivent être clairs, définis en collaboration avec le patient et ce dernier doit lui-même prendre la décision de mettre en place les soins.

Le professionnel doit s'assurer de la compréhension des informations données, le plan de traitement doit être le plus simplifié possible pour obtenir une observance à long terme.

Certains soins peuvent paraître chronophages ou difficiles à mettre en place au quotidien. Pour aider le patient, nous pouvons rappeler les points essentiels par support écrit ou numérique, ou encore utiliser des applications sur Smartphone pour éviter les oublis.

Si des difficultés sont éprouvées pour réaliser les soins en autonomie, l'entourage du patient peut apprendre les gestes et donc participer à la prise en charge.

L'investissement de la personne dans les soins peut diminuer du fait de la chronicité du lymphœdème, d'autant plus si ce dernier est asymptomatique. Pour renforcer la motivation, il est nécessaire de mettre régulièrement en avant les bénéfices d'une bonne observance.

Enfin, le MK peut renseigner le patient sur les programmes d'ETP existants. La participation à ces séances permet d'avoir des rappels sur l'hygiène de vie et les gestes à adopter, de s'entraîner à réaliser les auto-soins et donc de gagner confiance en soi.

4.6.2. Cibler les questions de l'enquête

Il pourrait être intéressant d'approfondir une technique de soin seule, afin d'obtenir plus de renseignements sans chercher à être exhaustif. Nous questionnerions les patientes de manière ciblée, le formulaire serait plus court et permettrait certainement d'atteindre une population plus large. Ceci pourrait donc faire l'objet d'autres mémoires de fin d'études.

Par exemple, nous pourrions nous concentrer sur les techniques de contention-compression, incluant les manchons de jour et de nuit, ainsi que les auto-bandages. D'après nos recherches, ces moyens de traitement semblent être les plus efficaces pour la diminution de volume du membre. Ceci était notre première idée pour la réalisation du mémoire, cependant il aurait été plus difficile de trouver des patientes concernées et la population aurait été moins importante en nombre.

Nous pourrions également nous intéresser aux conseils d'hygiène de vie. Comme nous l'avons montré précédemment, il existe un écart entre les données actuelles de la littérature et les croyances des patientes/des professionnels de santé. Une enquête ciblée pourrait permettre d'échanger directement avec les répondantes par des entretiens semi-directifs pour connaître leur ressenti et ne pas les influencer par des propositions de réponses prédéfinies.

4.6.3. Créer un support informatif actualisé

Lors des recherches nous avons eu l'occasion de lire plusieurs mémoires d'étudiants en masso-kinésithérapie, plus ou moins récents, présentant des livrets à destination des patients dans le cadre du traitement du lymphœdème. Après lecture d'articles scientifiques actualisés (moins de 5 ans dans le cadre de l'EBP), il est nécessaire de mettre à jour ces supports de conseils. Nous ciblerions le contenu délivré, mais également sa forme, car il serait pertinent d'utiliser les NTIC pour intéresser une population plus jeune et plus connectée.

4.6.4. Étudier d'autres facteurs pouvant influencer l'observance

D'autres facteurs propres à la patiente sont susceptibles d'influencer l'adhérence et/ou la non-adhérence aux techniques de traitement du lymphœdème. Par exemple :

- l'activité professionnelle de la répondante : selon les contraintes liées aux horaires de travail et les revenus par rapport au coût des soins,
- les comorbidités et la prise d'autres traitements,

- le niveau de dépendance de la patiente : nécessité d'une tierce personne pour réaliser un auto-bandage ou mettre un manchon par exemple,
- l'âge des enfants à charge : un enfant en bas âge demande plus de temps,
- le lieu d'habitation de l'individu : la distance par rapport au masseur-kinésithérapeute peut être contraignante pour suivre les séances.

Pour compléter notre étude, nous pourrions questionner les patientes sur ces différents points et analyser statistiquement leur impact sur la mise en place des soins.

4.6.5. Rechercher les protocoles d'ETP préexistants

Nous avons essayé de rentrer en contact avec des membres de la HAS afin de nous renseigner sur les programmes d'ETP existants dans le cadre du traitement du lymphœdème. Malheureusement, malgré plusieurs tentatives, nous n'avons pas pu les joindre.

Il serait intéressant de connaître le nombre de programmes existants en France, les lieux où ils sont proposés, et surtout le contenu délivré aux patients par rapport aux données actuelles de la littérature.

4.6.6. Questionner les masseurs-kinésithérapeutes sur leur prise en charge

Nous pourrions réaliser une enquête complémentaire auprès des MK concernant leur prise en charge du lymphœdème qu'elle soit en libéral ou en secteur hospitalier.

Cette étude serait axée sur les techniques de prévention et de traitement conseillées dans le cadre d'une auto-prise en charge du lymphœdème, ainsi que le suivi longitudinal des patientes en phase d'entretien.

4.6.7. Améliorer le parcours de soin

Lors de la réalisation du mémoire, nous avons rencontré un membre de l'AVML. Cette personne tente de recenser les MK concernés par la prise en charge de lymphœdèmes en Lorraine. Ceci permettrait la création d'un répertoire mis à disposition des patients afin de les orienter directement vers des professionnels spécialisés et intéressés par ce domaine.

Nous avons constaté que le traitement d'attaque du lymphœdème en secteur hospitalier, à Marange-Silvange notamment, était réalisé selon un protocole précis et complet comparativement aux recommandations actuelles.

Un objectif intéressant serait de partager les techniques entre MK hospitaliers et libéraux afin d'avoir une continuité dans la prise en charge de l'œdème à la sortie de l'hôpital.

Il serait également intéressant de réaliser des ateliers avec les patients et leurs proches, sans pour autant qu'il s'agisse d'ETP, mais uniquement pour faire une mise au point sur leurs connaissances et optimiser les soins d'entretien.

5. CONCLUSION

L'objectif de ce mémoire était de réaliser, à l'aide d'un questionnaire, l'état des lieux de l'observance des patientes porteuses d'un lymphœdème secondaire au cancer du sein.

Nous avons émis l'hypothèse que la gestion du lymphœdème n'était pas optimale par un manque d'information ou de mise en pratique des techniques, et cherchions à déterminer les freins et les leviers à cette prise en charge.

Cette hypothèse semble se confirmer puisque certains moyens de traitement obtiennent de faibles résultats. Nous pensons à la contention-compression et aux exercices physiques, en sachant que ce sont les moyens de traitement les plus efficaces selon nos recherches.

Le frein principal expliquant la non-observance est le manque d'information et de connaissance des répondantes. Nous soulignons donc le fait qu'il faille informer davantage les patientes, et ceci avec les données actuelles de la littérature.

Les leviers les plus rencontrés sont la réduction du volume du membre supérieur, l'amélioration de son aspect et la diminution de la douleur. Ces différents points semblent être les objectifs thérapeutiques premiers de la prise en charge du lymphœdème.

Nous voulions également mettre en évidence les liens qui existent entre certains facteurs propres au patient et la mise en place de moyens de traitement du lymphœdème.

Grâce aux analyses réalisées, nous constatons que les personnes plus âgées portent davantage le manchon de jour et participent plus aux cures thermales. Au contraire, les personnes adhérentes à l'auto-massage sont plus jeunes.

Nous notons que les patientes ayant un œdème plus ancien ont tendance à moins porter le manchon de nuit et à moins pratiquer l'auto-bandage. Toutefois, ces mêmes personnes vont davantage participer à des cures thermales.

Un autre point que nous soulignons concerne le gonflement du membre dominant, ce facteur influence négativement la réalisation de l'auto-massage.

Pour terminer, nous avons remarqué à quel point les cures thermales et les associations permettent d'informer les patientes. Il est primordial de communiquer davantage sur ces organisations qui constituent une part essentielle du traitement de l'œdème.

Évidemment, ces résultats ne sont valables que pour l'échantillon de personnes répondantes et ne peuvent être généralisés à la population de femmes atteintes d'un lymphœdème du membre supérieur secondaire à un cancer du sein.

Pour un traitement optimal du lymphœdème, nous devons accentuer les leviers et trouver des outils pour surmonter les freins rencontrés.

À notre niveau, nous pourrions faire aboutir ce travail à la réalisation de supports informatifs actualisés sur les moyens de traitement et les conseils d'hygiène de vie. Ces documents seraient à destination des professionnels de santé intéressés et des patients concernés. Il serait judicieux de pouvoir les distribuer sous un format papier mais également numérique pour toucher le plus grand nombre possible de personnes.

Il semble primordial de donner plus de visibilité aux associations existantes ainsi qu'aux cures thermales, puisqu'elles constituent une source majeure d'information mais restent très peu connues par les répondantes.

Bien que nous ne puissions pas agir sur ce dernier point, nous soulignons que les MK et les patients devraient être formés et informés selon les données scientifiques récentes pour que la prise en charge soit la plus efficace possible.

BIBLIOGRAPHIE

- (1) Haute Autorité de Santé. Prise en charge masso-kinésithérapique d'un lymphœdème et d'une raideur de l'épaule après traitement d'un cancer du sein. Décembre 2012. [Consulté le 14/09/2018]. Disponible : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-12/rapport_lymphoedeme_2012-12-20_09-18-24_35.pdf.
- (2) Ribeiro Pereira ACP and al. Incidence and risk factors of lymphedema after breast cancer treatment : 10 years of follow-up. The Breast. 2017 ; 36 : 67-73.
- (3) Paramanandam V, Roberts D. Weight training is ont harmful for women with breast cancer-related lymphedema : a systematic review. J of Physio. 2014 ; 60 :136-143.
- (4) Institut National du Cancer. Les cancers en France en 2017, l'essentiel des faits et chiffres.
- (5) Heudel P. Système lymphatique et dissémination du cancer du sein. Kinésithérapie Scientifique. 2012 ; 537 : 5-7.
- (6) Laboratoire Roche. Fiche info Les Biothérapies. 2016. [Consulté le 13/03/2019]. Disponible : <http://www.roche.fr/patients/info-patients-cancer/traitement-cancer/biotherapie-cancer.html>.
- (7) Institut National du Cancer. Les traitements du cancer du sein. 2013.
- (8) Fallowfield L, Jenkins V. Psychosocial/Survivorship Issues in Breast Cancer : Are We Doing Better ? JNCJ J Natl Canc Inst. 2015 ; 107(1).
- (9) Vignes S. Les lymphœdèmes : du diagnostic au traitement. Rev Med Interne. 2016.

- (10) Penn IW and al. Risk factors and prediction model for persistent breast-cancer-related lymphedema : a 5-year cohort study. Springer, Supportive Care Cancer. 2018.
- (11) Shaitelman S. Lymphedema : Time for an Update. Int Journal of Radiation Oncol Biol Phys. 2018 ; 102 (1) : 79-81.
- (12) Miller C and al. Immediate implant reconstruction is associated with a reduced risk of lymphedema compared to mastectomy alone : a prospective cohort study. 2016 ; 263 (2) : 399-405.
- (13) International Society of Lymphology. The diagnosis and treatment of peripheral lymphedema : 2016 consensus document of the international society of lymphology. Lymphology. 2016 ; 49 : 170-184.
- (14) Ferrandez JC, Bouchet JY, Richaud C, Theys S. Recommandations kinésithérapiques basées sur les faits du traitement des lymphœdèmes des membres. Kinésither Scient. 2012 ; 534 : 17-31.
- (15) Ferrandez JC. Physiothérapie des lymphœdèmes après cancer du sein. Profession Kiné. 2016 ; 51 : 7-18.
- (16) Borri M and al. Magnetic Resonance Imaging-Based Assessment of Breast Cancer-Related Lymphedema Tissue Composition. Investigative Radiology. 2017 ; 52 (9) : 554-561.
- (17) Vignes S. Prise en charge du lymphœdème. La Lettre du Sénologue. 2015 : 20-23.
- (18) Vignes S, Arrault M. Complications après traitement d'un cancer du sein : prise en charge, nouvelles et fausses idées. La lettre du Sénologue. 2017 : 18-22.
- (19) Thermes d'Argelès-Gazost. Traitement du lymphœdème [en ligne]. [Consulté le 23/04/19]. Disponible : <https://www.thermes-argeles.fr/les-cures/traitement-du-lymphoedeme>.

- (20) Thermes de La Roche-Posay. Cure post-cancer 2019 [en ligne]. [Consulté le 23/04/19]. Disponible : <https://www.thermes-larocheposay.fr/medias/documentation/flip-post-cancer/>.
- (21) Thermes de Luz-Saint-Sauveur. Lympho'Thermes® : Le programme d'Education Thérapeutique du Patient indispensable à votre cure [en ligne]. [Consulté le 23/04/19]. Disponible : <https://www.thermesdeluz.fr/cures-thermales-lymphologie--1.html>
- (22) Thermes de La Léchère. Traitement du lymphoedème [en ligne]. [Consulté le 23/04/19]. Disponible : <https://www.thermes-la-lechere.fr/lymphoedeme/>.
- (23) Qu'est-ce qu'une affection de longue durée ? [En ligne]. Mars 2017. [Consulté le 06/04/19]. Disponible : <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/prescription-prise-charge/situation-patient-ald-affection-longue-duree/definition-ald>.
- (24) Je m'informe sur les dépenses de santé liées à mon Affection de Longue Durée (ALD) [en ligne]. Juillet 2018. [Consulté le 06/04/19]. Disponible : https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/5416/document/2018077_ald_fiche2_depenses_santev2018.pdf.
- (25) Haute Autorité de Santé. Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques, actualisation de l'analyse de la littérature. Juin 2018. [Consulté le 14/03/2019]. Disponible : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_actualisation_litterature_etp_vf.pdf.
- (26) Bouchet JY and al. Quelle éducation thérapeutique pour les patients porteurs d'un lymphoedème chronique ? Kinésithér Scient. 2014 ; 557 : 33-37.
- (27) Jørgensen and al. What Facilitates « Patient Empowerment » in Cancer During Follow-Up : A Qualitative Systematic Review of the Litterature. Qualitative Health Research. 2017.

- (28)** Castro E, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, Sermeus W, Van Hecke A. Patient empowerment, patient participation and patient centeredness in hospital care : a concept based on a literature review. *Patient Educ Couns*. 2016.
- (29)** Vilatte JC. Méthodologie de l'enquête par questionnaire. Laboratoire Culture & Communication, 2007. Université d'Avignon.
- (30)** Mucchielli R. Le Questionnaire Dans L'enquête Psycho-sociale. : Connaissance Du Problème. Paris : Éditions sociales françaises, 1985.
- (31)** Thwaites Bee D, Murdoch-Eaton D. Questionnaire design : the good, the bad and the pitfalls. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2016.
- (32)** Stuiiver MM and al. Conservative interventions for preventing clinically detectable upper-limb lymphedema in patients who are at risk of developing lymphedema after breast cancer therapy (review). *Cochrane Database of Systematic Review*. 2015.
- (33)** Ezzo J and al. Manual lymphatic drainage for lymphedema following breast cancer treatment (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2015 ; 5.
- (34)** Fu M and al. Proactive Approach to Lymphedema Risk Reduction : A Prospective Study. *Ann Surg Oncol*. 2014.
- (35)** Singh B, Disipio T, Peake J, Hayes SC. Systematic review and meta-analysis of the effects of exercise for those with cancer-related lymphedema. *Arch Phys Med Rehabil*. 2016 ; 97 : 302-315.
- (36)** Ferguson CM and al. Impact of Ipsilateral Blood Draws, Injections, Blood Pressure Measurements, and Air Travel on the Risk of Lymphedema for Patients Treated for Breast Cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2016 ; 34 (7) : 691 – 699.

- (37) Asdourian M and al. Association Between Precautionary Behaviors and Breast Cancer-Related Lymphedema in Patients Undergoing Bilateral Surgery. *Journal of Clinical Oncology*. 2017 ; 35 (35) : 3934 – 3942.
- (38) Johansson K, Karlsson K, Nikolaidis P. Evidence-based or traditional treatment of cancer-related lymphedema. *Lymphology*. 2015 ; 48 : 24-27.
- (39) Thidar D, Armer J, Stewart B. What Is Clinically Important in Lymphedema Management ? A Systematic Review. *Rehabilitation Oncology*. 2018 ; 13-27.
- (40) Rodrick JR, Poage E, Wanchai A, Stewart BR, Cormier JN, Armer JM. Complementary, alternative, and other non-complete decongestive therapy (CDT) treatment methods in the management of lymphedema : a systematic search and review. *PM R*. 2014; 6 : 250-274.
- (41) Desbrus-Qochih A, Cathébras P. Obéir ou adhérer ? L'observance thérapeutique en question. *Médecine et longévité*. 2012 ; 4 : 111-122.
- (42) Reach G. Avant-propos, Pourquoi s'intéresser à l'observance ? *Médecine des maladies métaboliques*. 2018 ; 12 (5) : 468-472.
- (43) Nafradi L, Nakamoto K, Schulz P. Is patient empowerment the key to promote adherence ? A systematic review of the relationship between self-efficacy, health locus of control and medication adherence. *PLoS ONE*. 2017 ; 12 (10).
- (44) El Bèze N, Vallée A, Blacher J. Observance des traitements cardiovasculaires. *Médecine des maladies métaboliques*. 2018 ; 12 (6) : 496-501.
- (45) Boudier F, Bensebaa F, Jablanczy A. L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Boeck Supérieur « Innovations »*. 2012 ; 39 : 13-25.

(46) Ferrandez JC, Theys S, Ganchou PH, Richaud C. Physiothérapie des lymphœdèmes après cancer du sein : ce qui a changé dans la prise en charge libérale. *Kinésithér Scient.* 2015 ; 571 : 5-11.

(47) Association Drôles de Rames. Les origines du Dragon Boat [en ligne]. [Consulté le 12/04/19]. Disponible : <http://www.drolesderames.com/le-dragon-boat/>.

(48) Lorniac L. Les dragons ladies et le cancer du sein [en ligne]. Octobre 2018. [Consulté le 12/04/19]. Disponible : <https://www.chimio-pratique.com/dragon-ladies-cancer-sein/>.

(49) Effectuer une cure thermale : formalités et prise en charge [en ligne]. Janvier 2019. [Consulté le 06/04/19]. Disponible : <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/rembourse/cure-thermale/cure-thermale>.

(50) Calculer le nombre de participants nécessaires [en ligne]. [Consulté le 07/04/19]. Disponible : <https://help.surveymonkey.com/articles/fr/kb/How-many-respondents-do-I-need>.

ANNEXES

ANNEXE I : description de la Thérapie Décongestive Complexe

ANNEXE II : questionnaire

ANNEXE III : propositions de réponses ajoutées par les répondantes

ANNEXE IV : mail type envoyé pour la distribution du questionnaire

ANNEXE V : analyse descriptive par question

ANNEXE VI : significativité des analyses statistiques comparatives selon la valeur de p

ANNEXE VII : synthèse des principaux résultats

ANNEXE VIII : mesures de prévention de la Haute Autorité de Santé

ANNEXE IX : freins et leviers rencontrés dans la prise en charge du lymphœdème

ANNEXE I : description de la Thérapie Décongestive Complexe

	PHASE INTENSIVE	PHASE DE MAINTIEN
Objectifs	Réduction de volume (1, 9, 14, 17)	Conserver et optimiser les résultats de la phase intensive (1, 9, 14, 17)
Durée	De 2 à 4 semaines (1) De 1 à 3 semaines (9, 17)	Long terme (1, 17)
Techniques de bilan	<u>Au début et à la fin de la phase</u> Photographies Centimétrie du membre supérieur	<u>Régulièrement</u> Photographies Centimétrie du membre supérieur
Techniques de traitement	Drainage manuel (1, 9, 14, 15, 17) Bandage (1, 9, 14, 15, 17) Exercices physiques (1, 9, 15, 17) Pressothérapie (1, 14, 15)	Vêtement compressif (1, 9, 14, 15, 17) Auto-bandage 3 fois/semaine (9, 17) Drainage manuel (1, 9, 15, 17) Auto-massage (1) Exercices physiques (1, 9, 15, 17) Pressothérapie (1, 14, 15)
Autres	Éducation du patient (9, 14, 15) Auto-soins (9, 14, 15, 17) Soins de peau (1, 9, 17) Auto-surveillance du membre (9, 17)	Éducation du patient (9, 14, 15) Auto-soins (9, 14, 15, 17) Soins de peau (1, 9, 17) Auto-surveillance du membre (9, 17)

ANNEXE II : QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX FEMMES AYANT (EU) UN ŒDEME SUITE A UN CANCER DU SEIN

Bonjour, je m'appelle Meghan Servais et je suis étudiante en 4^{ème} année à l'école de masso-kinésithérapie de Nancy. Pendant mes stages j'ai eu l'occasion de suivre des patientes présentant un gonflement du bras, encore appelé « lymphoedème », survenu après un cancer du sein.

J'ai pu remarquer combien la prise en charge de cet œdème au quotidien et sur le long terme pouvait être contraignante pour vous, et ce domaine m'intéresse tout particulièrement. C'est pourquoi, dans le cadre de la réalisation de mon mémoire de fin d'études, je vous invite à remplir ce questionnaire dont les réponses me permettront de connaître vos habitudes quant à la prise en charge du lymphoedème.

Les résultats m'aideront à comprendre pourquoi certains soins vous paraissent indispensables ou au contraire plus difficiles à mettre en place. Le temps de réponse est estimé à 15 minutes au maximum.

Cette première partie concerne vos renseignements personnels.

A – A PROPOS DE VOUS

Quel âge avez-vous ?

- Moins de 35 ans
- De 35 à 50 ans
- De 51 à 74 ans
- Plus de 75 ans

Depuis quand présentez-vous un lymphoedème ?

- Moins de 6 mois
- De 6 mois à 1 an
- De 1 à 2 ans
- De 2 à 5 ans
- De 5 à 10 ans
- Plus de 10 ans

Vous êtes :

- droitère
- gauchère

Côté du lymphoedème :

- droit
- gauche

Dans les parties suivantes, les questions concernent les moyens de traitement que vous utilisez actuellement, chez le masseur-kinésithérapeute ou à domicile.

B – LES SEANCES DE KINÉ

Avez-vous déjà consulté un masseur-kinésithérapeute pour traiter votre œdème ?

- Non
- Oui

Si non...

Pourquoi n'allez-vous pas chez le kiné ?

- Je ne savais pas que le kiné puisse prendre en charge mon œdème
- Je ne crois pas que les séances chez le kiné puissent m'aider

- Je n'ai pas le bras gonflé ou très peu
 - Je m'occupe seule de mon bras
 - J'ai peur d'avoir mal pendant les séances
 - Je ressens des douleurs pendant ou après les séances
 - Je ne veux pas que l'on touche mon bras
 - Je n'ai pas le temps d'aller chez le kiné
 - Je ne trouve pas que les séances soient efficaces
 - Les séances me rappellent que j'ai été malade
 - Autre, précisez : _____
-

Si vous n'avez jamais été chez le kiné pour votre œdème, vous pouvez passer à la partie **C concernant le manchon de jour.**

Si oui...

Depuis combien de temps avez-vous débuté les séances ?

- Moins de 6 mois
- De 6 mois à 1 an
- De 1 à 2 ans
- De 2 à 5 ans
- De 5 à 10 ans
- Plus de 10 ans

Etes vous encore en soin actuellement ? Si non, merci de préciser pour quelle(s) raison(s).

- Oui, je suis encore en soin actuellement
 - Non, je ne crois pas que les séances chez le kiné puissent m'aider
 - Non, je n'ai pas le bras gonflé ou très peu
 - Non, je m'occupe seule de mon bras
 - Non, j'ai peur d'avoir mal pendant les séances
 - Non, je ressens des douleurs pendant ou après les séances
 - Non, je ne veux pas que l'on touche mon bras
 - Non, je n'ai pas le temps d'aller chez le kiné
 - Non, je ne trouve pas que ce soit efficace
 - Non, les séances me rappellent que j'ai été malade
 - Autre, précisez : _____
-

Si vous n'êtes plus en soin actuellement, passez à la partie **C concernant le manchon de jour.**

A quelle fréquence allez-vous chez le kiné actuellement ?

- Plusieurs fois par semaine
- Une fois par semaine
- Une semaine sur deux
- Une fois par mois
- Moins d'une fois par mois

Quels sont les moyens de traitement utilisés par le kiné pendant les séances actuelles ?

- Le drainage lymphatique manuel
- La pressothérapie
- Le bandage
- Les exercices physiques sans bandage ou manchon
- Les exercices physiques avec bandage ou manchon

- L'apprentissage de l'auto-massage
 - L'apprentissage de l'auto-bandage
 - Les conseils d'hygiène de vie
 - D'autres moyens (cryothérapie, électrothérapie, LPG, ultrasons...), précisez : _____
-

Pour vous, quel(s) sont le(s) bénéfice(s) apporté(s) par les séances ?

- Le volume de mon bras diminue
 - Je trouve que l'apparence de mon bras est améliorée
 - Je ressens moins de douleur
 - J'ai une sensation de légèreté dans le bras
 - Je me sens moins anxieuse, je suis rassurée
 - J'ai plus de facilité dans les activités de la vie quotidienne
 - J'ai une vie relationnelle plus épanouie (conjugale, familiale, socio-professionnelle)
 - Je ressens plus d'aisance pendant mes activités physiques
 - Autre, précisez : _____
-

C – LE MANCHON DE JOUR

Le manchon est un vêtement qui compresse votre bras pour éviter que le gonflement ne devienne plus important. Il existe des manchons à porter le jour et d'autres à porter la nuit.

Portez-vous un manchon de jour ?

- Non Oui

Si non...

Pourquoi ne portez-vous pas de manchon de jour ?

- Je n'en ai jamais entendu parler
 - Je n'ai pas le bras gonflé ou très peu
 - Je ressens des douleurs lorsque je porte un manchon
 - Je n'ai pas le temps de le mettre
 - Je ne trouve pas que cela soit efficace
 - Je n'aime pas l'aspect esthétique du manchon
 - Le manchon me tient trop chaud
 - Je ne supporte pas la matière
 - Je trouve que le manchon est trop serré
 - Le manchon me coûte trop cher
 - Je trouve que c'est embêtant de le porter tout le temps
 - Ma main et mes doigts gonflent lorsque je le porte (dans le cas d'un manchon qui s'arrête au poignet)
 - Le manchon me rappelle que j'ai été malade
 - Je n'aime pas l'image que renvoie mon corps
 - Je ne pense pas que le manchon puisse faire diminuer l'œdème
 - Je ne veux pas montrer aux autres que je porte un manchon
 - Autre, précisez : _____
-

Si vous ne portez pas de manchon de jour, passez à la partie **D concernant le manchon de nuit.**

Si oui...

Comment avez-vous connu cette technique ?

- Par un professionnel de santé, précisez : _____
 - Par une association dédiée au cancer du sein, précisez : _____
 - Par le bouche à oreille
 - Par le biais des médias : magazine, télévision, radio, internet...
 - Par des recherches personnelles
 - Autre, précisez : _____
-

A quelle fréquence le portez-vous ?

- Quotidiennement, du lever au coucher
 - Quelques heures par jour
 - Plusieurs jours par semaine
 - Un jour par semaine
 - Uniquement quand mon bras gonfle
 - Autre, précisez : _____
-

Quel(s) sont le(s) bénéfice(s) que le manchon de jour vous apporte ?

- Le volume de mon bras diminue
 - Je trouve que l'apparence de mon bras est améliorée
 - Je ressens moins de douleur
 - J'ai une sensation de légèreté dans le bras
 - Je me sens moins anxieuse, je suis rassurée
 - J'ai plus de facilité dans les activités de la vie quotidienne
 - J'ai une vie relationnelle plus épanouie (conjugale, familiale, socio-professionnelle)
 - Je ressens plus d'aisance pendant mes activités physiques
 - Autre, précisez : _____
-

D – LE MANCHON DE NUIT

Portez-vous un manchon de nuit ?

- Non Oui

Si non...

Pourquoi ne portez-vous pas de manchon de nuit ?

- Je n'en ai jamais entendu parler
- Je n'ai pas le bras gonflé ou très peu
- Je ressens des douleurs lorsque je porte un manchon
- Je n'ai pas le temps de le mettre
- Je ne trouve pas que ce soit efficace
- Je n'aime pas l'aspect esthétique du manchon
- Le manchon me tient trop chaud
- Je ne supporte pas la matière
- Je trouve que le manchon est trop serré
- Le manchon me coûte trop cher
- Le manchon de nuit m'empêche de dormir
- Ma main et mes doigts gonflent lorsque je le porte (dans le cas d'un manchon qui s'arrête au poignet)
- Le manchon me rappelle que j'ai été malade

- Je n'aime pas l'image que renvoie mon corps
 - Je ne pense pas que le manchon puisse faire diminuer l'œdème
 - Je ne veux pas montrer à mon entourage que je porte un manchon
 - Autre, précisez : _____
-

Si vous ne portez pas de manchon, passez à la partie E concernant l'auto-massage.

Si oui...

Comment avez-vous connu cette technique ?

- Par un professionnel de santé, précisez : _____
 - Par une association dédiée au cancer du sein, précisez : _____
 - Par le bouche à oreille
 - Par le biais des médias : magazine, télévision, radio, internet...
 - Par des recherches personnelles
 - Autre, précisez : _____
-

A quelle fréquence le portez-vous ?

- Toutes les nuits
 - Plusieurs nuits par semaine
 - Une nuit par semaine
 - Uniquement quand mon bras gonfle
 - Autre, précisez : _____
-

Quel(s) sont le(s) bénéfice(s) que le manchon de nuit vous apporte ?

- Le volume de mon bras diminue
 - Je trouve que l'apparence de mon bras est améliorée
 - Je ressens moins de douleur
 - J'ai une sensation de légèreté dans le bras
 - Je me sens moins anxieuse, je suis rassurée
 - J'ai plus de facilité dans les activités de la vie quotidienne
 - J'ai une vie relationnelle plus épanouie (conjugale, familiale, socio-professionnelle)
 - Je ressens plus d'aisance pendant mes activités physiques
 - J'ai l'impression de mieux dormir avec le manchon de nuit
 - Autre, précisez : _____
-

E – L'AUTO-MASSAGE

Réalisez-vous des auto-massages ?

- Non
- Oui

Si non...

Pourquoi ne réalisez-vous pas d'auto-massage ?

- Je ne sais pas comment faire un auto-massage
- Je ne suis pas sûre de bien faire
- Je ne crois pas que l'auto-massage puisse m'aider
- Je n'ai pas le bras gonflé ou très peu
- J'ai mal quand je masse mon bras

- Je n'ai pas le temps de le faire
 - Je ne trouve pas que ce soit efficace
 - Cela me rappelle que j'ai été malade
 - Je n'aime pas l'image que renvoie mon corps
 - Autre, précisez : _____
-

Si vous ne réalisez pas d'auto-massage, passez à la partie F concernant l'auto-bandage.

Si oui...

Comment avez-vous connu cette technique ?

- Par un professionnel de santé, précisez : _____
 - Par des associations dédiées au cancer du sein, précisez : _____
 - Quelqu'un d'autre m'a montré comment faire
 - Par le biais des médias : magazine, télévision, radio, internet...
 - Par des recherches personnelles
 - Autre, précisez : _____
-

A quelle fréquence réalisez-vous l'auto-massage ?

- Quotidiennement
 - Plusieurs fois par semaine
 - Une fois par semaine
 - Uniquement quand mon bras gonfle
 - Autre, précisez : _____
-

Pour vous, quel(s) sont le(s) bénéfice(s) apporté(s) par l'auto-massage ?

- Le volume de mon bras diminue
 - Je trouve que l'apparence de mon bras est améliorée
 - Je ressens moins de douleur
 - J'ai une sensation de légèreté dans le bras
 - Je me sens moins anxieuse, je suis rassurée
 - J'ai plus de facilité dans les activités de la vie quotidienne
 - J'ai une vie relationnelle plus épanouie (conjugale, familiale, socio-professionnelle)
 - Je ressens plus d'aisance pendant mes activités physiques
 - L'auto-massage me permet d'avoir un meilleur rapport avec mon corps
 - Autre, précisez : _____
-

F – L'AUTO-BANDAGE

Réalisez-vous des auto-bandages ?

- Non Oui

Si non...

Pourquoi ne réalisez-vous pas d'auto-bandage ?

- Je ne sais pas comment faire un auto-bandage
- Je ne suis pas sûre de bien faire
- Je ne sais pas comment adapter la pression des bandes
- Je ne crois pas que l'auto-bandage puisse m'aider

- Je n'ai pas le bras gonflé ou très peu
 - J'ai mal quand je me bande le bras
 - Je n'ai pas le temps de le faire
 - Je n'y arrive pas toute seule
 - Je n'ai pas envie de demander de l'aide à quelqu'un
 - Je ne trouve pas que ce soit efficace
 - Je n'aime pas l'aspect esthétique du bandage
 - Les bandes me coûtent trop cher
 - Les bandes me tiennent chaud
 - Je ne supporte pas la matière
 - Cela me rappelle que j'ai été malade
 - Je n'aime pas l'image que renvoie mon corps
 - Je ne veux pas montrer aux autres que je porte un bandage
 - Autre, précisez : _____
-

Si vous ne réalisez pas d'auto-bandage, passez à la partie **G concernant les exercices physiques.**

Si oui...

Comment avez-vous appris cette technique ?

- Par un professionnel de santé, précisez : _____
 - Par une association dédiée au cancer du sein, précisez : _____
 - Quelqu'un d'autre m'a montré comment faire
 - Par le biais des médias : magazine, télévision, radio, internet...
 - Par des recherches personnelles
 - Autre, précisez : _____
-

A quelle fréquence réalisez-vous l'auto-bandage ?

- Quotidiennement
 - Plusieurs fois par semaine
 - Une fois par semaine
 - Uniquement quand mon bras gonfle
 - Autre, précisez : _____
-

Pour vous, quel(s) sont le(s) bénéfice(s) apporté(s) par l'auto-bandage ?

- Le volume de mon bras diminue
 - Je trouve que l'apparence de mon bras est améliorée
 - Je ressens moins de douleur
 - J'ai une sensation de légèreté dans le bras
 - Je me sens moins anxieuse, je suis rassurée
 - J'ai plus de facilité dans les activités de la vie quotidienne
 - J'ai une vie relationnelle plus épanouie (conjugale, familiale, socio-professionnelle)
 - Je ressens plus d'aisance pendant mes activités physiques
 - L'auto-bandage me permet d'avoir un meilleur rapport avec mon corps
 - Autre, précisez : _____
-

G – LES EXERCICES PHYSIQUES

Réalisez-vous des exercices physiques spécifiques pour le traitement de votre œdème ?

- Non Oui

Si non...

Pourquoi ne réalisez-vous pas d'exercices physiques ?

- Je ne sais pas quels sont les exercices à faire
 Je ne suis pas sûre de bien faire
 Je ne pense pas que les exercices puissent m'aider
 J'ai mal quand je bouge mon bras
 Je n'ai pas le temps de les faire
 Je n'arrive pas à intégrer les exercices physiques dans ma routine quotidienne
 Je ne me sens pas assez en forme pour faire des exercices
 Je ne trouve pas que les exercices soient efficaces
 Cela me rappelle que j'ai été malade
 Autre, précisez : _____
-

Si vous ne réalisez pas d'exercices, passez à la partie **H** concernant les conseils d'hygiène de vie.

Si oui...

Comment avez-vous appris ces exercices ?

- Par un professionnel de santé, précisez : _____
 Par une association dédiée au cancer du sein, précisez : _____
 Quelqu'un d'autre m'a montré comment faire
 Par le biais des médias : magazine, télévision, radio, internet...
 Par des recherches personnelles
 Autre, précisez : _____
-

Portez-vous un manchon/un bandage lorsque vous réalisez les exercices ?

- Oui Non

A quelle fréquence pratiquez-vous ces exercices ?

- Plusieurs fois par semaine
 Une fois par semaine
 De temps en temps

Quel(s) type(s) d'exercice(s) pratiquez-vous ?

- Des mouvements actifs répétés : ouverture/fermeture des doigts, élévation du bras...
 Des exercices en résistance avec un poids ou un élastique
 Des exercices de souplesse et d'étirement
 Des exercices aérobiques : marche, course à pied, natation...
 Autre, précisez : _____
-

Quel(s) sont le(s) bénéfice(s) que vous apportent les exercices physiques ?

- Le volume de mon bras diminue
 Je trouve que l'apparence de mon bras est améliorée
 Je ressens moins de douleur
 J'ai une sensation de légèreté dans le bras

- Je me sens moins anxieuse, je suis rassurée
 - J'ai plus de facilité dans les activités de la vie quotidienne
 - J'ai une vie relationnelle plus épanouie (conjugale, familiale, socio-professionnelle)
 - L'exercice physique me permet d'avoir un meilleur rapport avec mon corps
 - Autre, précisez : _____
-

H – LES CONSEILS D'HYGIENE DE VIE

Quels sont les points qui vous paraissent indispensables ?

- Surveiller régulièrement le volume de mon bras
 - Savoir identifier les signes d'une infection (rougeur, chaleur, fièvre)
 - Consulter un médecin si j'ai le moindre doute
 - Porter le manchon de jour/de nuit
 - Réaliser des auto-massages
 - Réaliser des auto-bandages
 - Avoir une activité physique régulière
 - Ne pas porter d'objets lourds avec mon bras
 - Appliquer une crème hydratante quotidiennement
 - Etre prudente quant au risque de blessure, même minime (exemple : port de gants pour le jardinage)
 - Placer mon bras en élévation quand je me repose
 - Surveiller mon poids
 - Eviter un apport trop important en sel
 - Ne pas porter de vêtements serrés
 - Ne pas porter de bijoux serrés
 - Eviter une exposition prolongée à la chaleur (exemples : cheminée, soleil...)
 - Eviter une exposition prolongée à de basses températures
 - Autre, précisez : _____
-

Qu'est-ce qui pourrait vous empêcher d'appliquer ces conseils ?

- Je n'ai pas le temps
 - J'oublie d'appliquer les conseils
 - J'ai une quantité trop importante de conseils à suivre
 - Cela me rappelle que j'ai été malade
 - Je ne suis pas sûre de bien faire
 - Je n'arrive pas à intégrer les conseils dans ma routine quotidienne
 - Je ne vois pas l'intérêt des conseils suivants :
-
-
-
-

- Autre, précisez : _____
-

I – LES CURES THERMALES

Avez-vous déjà réalisé une cure thermale pour le traitement de votre œdème ?

- Non
- Oui

Si non...

Pourquoi ne faites-vous pas de cure thermique ?

- Je ne connais pas de cure
- Je n'ai pas le bras gonflé ou très peu
- Je ne pense pas qu'une cure puisse m'aider
- Je n'ai pas le temps
- La cure coûte trop cher
- Cela me rappelle que j'ai été malade
- Je n'aime pas l'image que renvoie mon corps
- Autre, précisez : _____

Si vous ne réalisez pas de cure, passez à la partie J concernant les autres professionnels de santé.

Si oui...

Pouvez-vous préciser le nom de la (des) cure(s) que vous avez déjà réalisée(s) ?

Comment avez-vous connu les cures thermales ?

- Par un professionnel de santé, précisez : _____
- Par une association dédiée au cancer du sein, précisez : _____
- Quelqu'un d'autre m'en a parlé
- Par le biais des médias : magazine, télévision, radio, internet...
- Par des recherches personnelles
- Autre, précisez : _____

Pour vous, quel(s) sont le(s) bénéfice(s) apporté(s) par la cure thermique ?

- Le volume de mon bras diminue
- Je trouve que l'apparence de mon bras est améliorée
- Je ressens moins de douleur
- J'ai une sensation de légèreté dans le bras
- Je me sens moins anxieuse, je suis rassurée
- J'ai plus de facilité dans les activités de la vie quotidienne
- J'ai une vie relationnelle plus épanouie (conjugale, familiale, socio-professionnelle)
- Je ressens plus d'aisance pendant mes activités physiques
- Cela me permet d'avoir un meilleur rapport avec mon corps
- J'apprends des choses sur le lymphoedème
- Je peux dialoguer avec d'autres personnes concernées
- J'apprends les auto-soins : massages, bandages, exercices
- Je me remets en mouvement avec l'activité physique adaptée
- Je bénéficie de conseils beauté et bien-être : cheveux, tatouages, sport, nutrition...
- Autre, précisez : _____

J- LES AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTE

Consultez-vous d'autres professionnels de santé dans le cadre du traitement de votre œdème ?

- Oui Non

Si votre réponse est non, vous pouvez passer à la partie K concernant les associations.

Si oui...

Pouvez-vous préciser quels sont les professionnels que vous consultez ?

- Psychologue
 Diététicien/nutritionniste
 Ostéopathe
 Homéopathe
 Autre, précisez : _____

Avez-vous le sentiment que ces consultations vous soulagent ?

- Oui Non Je ne sais pas

En dehors des professionnels de santé, il existe des associations dédiées au cancer du sein qui peuvent vous apporter de l'aide, des informations et du soutien.

K – ASSOCIATIONS

Connaissez-vous des associations dédiées au cancer du sein ?

- Oui Non

Si oui, merci de préciser le nom des associations que vous connaissez :

Comment avez-vous connu ces associations ?

- Par un professionnel de santé, précisez : _____
 Par le bouche à oreille
 Par le biais des médias : magazine, télévision, radio, internet...
 Par des recherches personnelles
 Autre, précisez : _____

Quel(s) sont le(s) bénéfice(s) que ces associations vous apportent ?

- Informations générales sur le cancer du sein et/ou le lymphoedème
 Actualités sur le cancer du sein, les traitements, les effets secondaires
 Accompagnement, écoute et soutien par des bénévoles
 Dialogue avec d'autres personnes concernées (via des forums)
 Ateliers d'auto-soins : massages, bandages, exercices
 Ateliers d'échanges : partage d'expérience via des groupes de parole
 Conseils beauté et bien-être : cheveux, tatouages, sport, nutrition...
 Autre, précisez : _____

L – POUR TERMINER...

Est-ce que ce questionnaire vous a informé de moyens de traitement que vous ne connaissiez pas ?

Oui Non

Si oui, merci de préciser : _____

Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à mes questions. Voici mon adresse mail pour tout renseignement complémentaire : meghan.servais@icloud.com.

ANNEXE III : propositions de réponses ajoutées par les répondantes

QUESTIONS	PROPOSITIONS AJOUTÉES
Êtes vous encore en soin actuellement ? Si non, merci de préciser pour quelle(s) raison(s).	Pas de MK à proximité
Quels sont les moyens de traitement utilisés par le kiné pendant les séances actuelles ?	K-Taping Endermologie
Pour vous, quel(s) sont le(s) bénéfice(s) apporté(s) par les séances ?	Souplesse Diminution de la fibrose
Pourquoi ne portez-vous pas de manchon de jour ?	Refus de prescription Pas de prescription
Comment avez-vous connu le manchon de jour ?	Cure thermale Antécédents familiaux
Quel(s) sont le(s) bénéfice(s) que le manchon de jour vous apporte ?	Contention du volume du membre
Pourquoi ne portez-vous pas de manchon de nuit ?	Oubli de porter le manchon Déconseillé Je n'ai pas encore essayé Refus de prescription
Comment avez-vous connu cette technique ?	Cure thermale
Quel(s) sont le(s) bénéfice(s) que le manchon de nuit vous apporte ?	Protection contre les piqûres d'insecte
Pourquoi ne réalisez-vous pas d'auto-massage ?	Je n'y arrive pas à une main Oubli de réaliser l'auto-massage

Comment avez-vous connu l'auto-massage ?	Cure thermale
Pour vous, quel(s) sont le(s) bénéfice(s) apporté(s) par l'auto-massage ?	Diminution de la fibrose
Comment avez-vous appris l'auto-bandage ?	Cure thermale
Pourquoi ne réalisez-vous pas d'exercices physiques ?	Paresse Pratique d'un autre sport
Comment avez-vous appris ces exercices ?	CAMI sport & santé Cure thermale
Quel(s) type(s) d'exercice(s) pratiquez-vous ?	Yoga Dragon Boat
Quel(s) sont le(s) bénéfice(s) que vous apportent les exercices physiques ?	Gain d'amplitudes Impression d'avoir une vie normale
Qu'est-ce qui pourrait vous empêcher d'appliquer ces conseils ?	Port de charges au travail
Pourquoi ne faites-vous pas de cure thermale ?	Je n'en ressens pas le besoin
Comment avez-vous connu ces associations ?	Je suis présidente d'une association J'ai une association dans ma ville Magasin de lingerie
Quel(s) sont le(s) bénéfice(s) que ces associations vous apportent ?	Activités

ANNEXE IV : mail type envoyé pour la distribution du questionnaire

Madame, Monsieur,

Actuellement étudiante en dernière année de masso-kinésithérapie à l'école de Nancy, je souhaiterais dans le cadre de ma recherche pour mon mémoire de fin d'études, recueillir l'expérience de femmes ayant présenté ou présentant un lymphœdème secondaire à un cancer du sein. Je me permets de vous solliciter car vous êtes en relation directe avec des femmes concernées par mon étude.

Plus précisément, je m'intéresse à l'observance des patientes en ce qui concerne le traitement masso-kinésithérapique et l'auto-prise en charge du lymphœdème. Je cherche à comprendre les raisons pour lesquelles certains soins leur sont indispensables ou au contraire difficilement réalisables au quotidien.

Option 1 : La méthode utilisée pour le recueil de ces informations est le remplissage d'un questionnaire via un Google Form disponible à cette adresse : [lien Google Form](#). Si vous le souhaitez, cette enquête pourrait être diffusée sur le forum de votre site internet ou via votre groupe sur les réseaux sociaux.

Option 2 : La méthode utilisée pour le recueil de ces informations est la passation d'un questionnaire papier qui pourrait par exemple être laissé à disposition des patientes dans votre salle d'attente. L'enquête est également réalisable via un Google Form disponible à cette adresse : [lien Google Form](#).

Par ailleurs, je me tiens à votre entière disposition pour toute autre information.

Vous remerciant par avance de l'attention que vous porterez à ma demande.

Bien cordialement,

Meghan Servais

ANNEXE V : analyse descriptive par question

Partie A : À PROPOS DE VOUS	Quel âge avez-vous ?	75,79%	De 51 à 74 ans	
		18,95%	De 35 à 50 ans	
		3,16%	Moins de 35 ans	
		2,11%	Plus de 75 ans	
Partie B : SÉANCES KINÉ	Depuis quand présentez-vous un lymphœdème ?	30,53%	5-10 ans	
		28,42%	2-5 ans	
		17,89%	Plus de 10 ans	
		13,68%	1-2 ans	
		5,26%	6 mois-1 an	
		4,21%	Moins de 6 mois	
Partie C : LATÉRALITÉ	Latéralité	91,58%	Droitière	
		8,42%	Gauchère	
Partie D : CÔTÉ DU LYMPHŒDÈME	Côté du lymphœdème	51,58%	Gauche	
		48,42%	Droit	
Partie E : CONSULTATION MASSEUR-KINÉSITHÉRAPEUTE	Avez-vous déjà consulté un masseur-kinésithérapeute pour traiter votre œdème ?	98,95%	Oui	
		1,05%	Non	
	Partie F : RAISON D'ÊTRE CHEZ LE KINÉ	Pourquoi n'allez-vous pas chez le kiné ?	100%	Membre peu ou pas gonflé
			100%	Je m'en occupe seule
		100%	Douleur pendant les séances	
Partie G : DURÉE DES SÉANCES	Depuis combien de temps avez-vous débuté les séances ?	29,79%	2-5 ans	
		28,72%	5-10 ans	
		15,96%	Plus de 10 ans	
		13,83%	1-2 ans	

	6,38%	Moins de 6 mois
	5,32%	6 mois-1 an
Êtes vous encore en soin actuellement ?	77,66%	Oui
	22,34%	Non
Si non, merci de préciser pour quelle(s) raison(s).	9,57%	Je ne crois pas que cela puisse aider
	6,38%	Membre peu ou pas gonflé
	6,38%	Je n'ai pas le temps
	6,38%	Ce n'est pas efficace
	4,26%	Je m'en occupe seule
	2,13%	Pas de MK à proximité
	1,06%	Rappel de la maladie
	0%	Peur de la douleur
	0%	Douleur pendant les séances
	0%	Je ne veux pas être touchée
À quelle fréquence allez-vous chez le kiné actuellement ?	43,84%	Plusieurs fois par semaine
	41,10%	Une fois par semaine
	13,70%	Une semaine sur deux
	1,37%	Une fois par mois
	1,37%	Moins d'une fois par mois
Quels sont les moyens de traitement utilisés par le kiné pendant les séances actuelles ?	98,63%	Drainage manuel
	34,25%	Pressothérapie
	27,40%	Bandage
	12,33%	CHV
	6,85%	Exercices sans bandage
	6,85%	Auto-massage
	6,85%	Auto-bandage
	5,48%	Exercices avec bandage
	2,74%	Endermologie

		1,37%	K-Taping
	Pour vous, quel(s) sont le(s) bénéfice(s) apporté(s) par les séances ?	56,16%	Diminution du volume
		46,58%	Amélioration de l'apparence
		42,47%	Diminution de la douleur
		35,62%	Sensation de légèreté
		32,88%	Diminution de l'anxiété
		24,66%	Plus de facilité dans les AVQ
		16,44%	Facilité lors de l'activité physique
		4,11%	Amélioration de la vie relationnelle
		2,74%	Amélioration amplitudes/souplesse
1,37%		Diminution de la fibrose	
Partie C : MANCHON DE JOUR	Portez-vous un manchon de jour ?	62,11%	Oui
		37,89%	Non
	Pourquoi ne portez-vous pas de manchon de jour ?	33,33%	Contraignant à porter tout le temps
		27,78%	Membre peu ou pas gonflé
		19,44%	Manchon trop cher
		19,44%	Doigts qui gonflent
		16,67%	Matière désagréable
		16,67%	Aspect esthétique
		16,67%	Douleur
		13,89%	Rappel de la maladie
		13,89%	Image du corps
		13,89%	Je ne crois pas que le manchon aide
		13,89%	Je ne veux pas montrer aux autres
		11,11%	Manchon qui tient trop chaud
		11,11%	Manchon trop serré
		8,33%	Pas d'efficacité observée
		5,56%	Je ne connais pas
		5,56%	Pas de prescription

		2,78%	Manque de temps
		2,78%	Refus de prescription
	Comment avez-vous connu cette technique ?	77,97%	Professionnel de santé
		8,47%	Recherches personnelles
		5,08%	Association
5,08%		Cure thermale	
1,69%		Médias	
1,69%		Antécédents familiaux	
0%		Bouche à oreille	
À quelle fréquence le portez-vous ?	64,41%	Quotidiennement toute la journée	
	16,95%	Uniquement quand le bras gonfle	
	11,86%	Plusieurs jours par semaine	
	5,08%	Quelques heures par jour	
	1,69%	Un jour par semaine	
Quel(s) sont le(s) bénéfice(s) que le manchon de jour vous apporte ?	57,63%	Diminution du volume	
	38,98%	Amélioration de l'apparence	
	38,98%	Diminution de la douleur	
	25,42%	Légèreté dans le membre	
	25,42%	Diminution de l'anxiété	
	22,03%	Plus de facilité dans les AVQ	
	13,56%	Aisance lors de l'activité physique	
	6,78%	Contention du volume	
	1,69%	Meilleure vie relationnelle	
Partie D : MANCHON DE NUIT	Portez-vous un manchon de nuit ?	62,11%	Oui
		37,89%	Non
	Pourquoi ne portez-vous pas de manchon de nuit ?	23,73%	Je ne connais pas
22,03%		Membre peu ou pas gonflé	
13,56%		Manchon qui tient trop chaud	

		11,86%	Matière désagréable
		11,86%	Doigts qui gonflent
		8,47%	Je ne crois pas que ce soit efficace
		8,47%	Pas d'efficacité observée
		8,47%	Manchon trop serré
		8,47%	Manchon trop cher
		6,78%	Pas conseillé
		5,08%	Douleur
		3,39%	Trop contraignant toutes les nuits
		3,39%	Pas essayé mais envie de le faire
		1,69%	Rappel de la maladie
		1,69%	Je ne veux pas montrer aux autres
		1,69%	Oubli
		1,69%	Refus de prescription
		1,69%	Pas de prescription
		0%	Manque de temps
		0%	Aspect esthétique
		0%	Mauvaise image du corps
	Comment avez-vous connu cette technique ?	72,22%	Professionnel de santé
		11,11%	Association
		8,33%	Cure thermale
		5,56%	Recherches personnelles
		2,78%	Médias
		0%	Bouche à oreille
	À quelle fréquence le portez-vous ?	61,11%	Toutes les nuits
		27,78%	Plusieurs nuits par semaine
		11,11%	Uniquement quand le bras gonfle
		0%	Une nuit par semaine

Partie E : AUTO-MASSAGE	Quel(s) sont le(s) bénéfice(s) que le manchon de nuit vous apporte ?	72,22%	Diminution du volume
		50,00%	Amélioration de l'apparence
		38,89%	Diminution de la douleur
		22,22%	Légèreté dans le membre
		19,44%	Diminution de l'anxiété
		13,89%	Amélioration du sommeil
		5,56%	Plus de facilité dans les AVQ
		5,56%	Protection contre piqures d'insecte
		0%	Meilleure vie relationnelle
		0%	Aisance lors de l'activité physique
	Réalisez-vous des auto-massages ?	55,79%	Oui
		44,21%	Non
	Pourquoi ne réalisez-vous pas d'auto-massage ?	57,14%	Je ne sais pas faire
		26,19%	Je ne suis pas sûre de bien faire
		19,05%	Pas d'efficacité observée
		14,29%	Je ne crois pas que cela puisse aider
		9,52%	Manque de temps
		7,14%	Douleur
		4,76%	Mauvaise image du corps
		2,38%	Membre peu ou pas gonflé
		2,38%	Je n'y arrive pas à une main
		2,38%	Oubli
		0%	Rappel de la maladie
	Comment avez-vous connu cette technique ?	49,06%	Professionnel de santé
		20,75%	Cure thermale
		11,32%	Recherches personnelles
		9,43%	Association
		7,55%	Quelqu'un d'autre m'a montré
		3,77%	Médias

	À quelle fréquence réalisez-vous l'auto-massage ?	60,38%	Uniquement quand le bras gonfle
		18,87%	Plusieurs fois par semaine
		16,98%	Quotidiennement
		3,77%	Une fois par semaine
	Pour vous, quel(s) sont le(s) bénéfice(s) apporté(s) par l'auto-massage ?	54,72%	Diminution de la douleur
		39,62%	Diminution de volume
		37,74%	Amélioration de l'apparence
		30,19%	Légèreté dans le membre
		18,87%	Meilleur rapport au corps
		16,98%	Plus de facilité dans les AVQ
		11,32%	Diminution de l'anxiété
		9,43%	Facilité lors de l'activité physique
		1,89%	Meilleure vie relationnelle
		1,89%	Diminution de la fibrose
Partie F : AUTO-BANDAGE	Réalisez-vous des auto-bandages ?	37,89%	Oui
		62,11%	Non

Pourquoi ne réalisez-vous pas d'auto-bandage ?	44,07%	Je ne sais pas faire
	18,64%	Membre peu ou pas gonflé
	6,78%	Pression difficile à adapter
	5,08%	Je ne suis pas sûre de bien faire
	5,08%	Je ne crois pas que cela puisse aider
	5,08%	Manque de temps
	5,08%	Je n'y arrive pas seule
	3,39%	Douleur
	1,69%	Je ne veux pas demander d'aide
	1,69%	Aspect esthétique
	1,69%	Bandes trop chères
	1,69%	Je ne veux pas montrer aux autres
	0%	Pas d'efficacité observée
	0%	Bandes qui tiennent trop chaud
	0%	Matière désagréable
	0%	Rappel de la maladie
	0%	Image du corps
Comment avez-vous appris cette technique ?	69,44%	Professionnel de santé
	33,33%	Cure thermale
	2,78%	Association
	2,78%	Médias
	0%	Quelqu'un d'autre m'a montré
	0%	Recherches personnelles
À quelle fréquence réalisez-vous l'auto-bandage ?	41,67%	Plusieurs fois par semaine
	38,89%	Uniquement quand le bras gonfle
	11,11%	Quotidiennement
	2,78%	Une fois par semaine
	2,78%	Quand j'ai été diagnostiquée
	2,78%	Une fois par an

Partie G : EXERCICES PHYSIQUES	Pour vous, quel(s) sont le(s) bénéfice(s) apporté(s) par l'auto-bandage ?	83,33%	Diminution du volume
		41,67%	Amélioration de l'apparence
		41,67%	Légèreté dans le membre
		27,78%	Diminution de la douleur
		22,22%	Amélioration dans les AVQ
		11,11%	Diminution de l'anxiété
		11,11%	Aisance lors de l'activité physique
		5,56%	Meilleur rapport au corps
		2,78%	Meilleure vie relationnelle
		Réalisez-vous des exercices physiques spécifiques pour le traitement de votre œdème ?	41,05%
		58,95%	Non
	Pourquoi ne réalisez-vous pas d'exercices physiques ?	64,29%	Je ne sais pas faire
		14,29%	Manque de temps
		8,93%	Je ne suis pas sûre de bien faire
		7,14%	Douleur
		5,36%	Membre peu ou pas gonflé
		5,36%	Pas d'efficacité observée
		3,57%	Je ne crois pas que cela puisse aider
		3,57%	Rappel de la maladie
		3,57%	Paresse
		3,57%	Pratique d'un autre sport
		1,79%	Mauvaise image
	Comment avez-vous appris ces exercices ?	38,46%	Professionnel de santé
		12,82%	Quelqu'un d'autre m'a montré
		12,82%	Recherches personnelles
		10,26%	Association

	7,69%	Cure thermale
	2,56%	Médias
	2,56%	CAMI sport & cancer
Portez-vous un manchon/un bandage lorsque vous réalisez les exercices ?	38,46%	Non
	38,46%	Oui
	20,51%	Parfois
À quelle fréquence pratiquez-vous ces exercices ?	58,97%	Plusieurs fois par semaine
	20,51%	Une fois par semaine
	20,51%	De temps en temps
Quel(s) type(s) d'exercice(s) pratiquez-vous ?	74,36%	Exercices aérobiques
	64,10%	Mouvements actifs
	53,85%	Exercices de souplesse
	20,51%	Exercices en résistance
	7,69%	Dragon Boat
	5,13%	Yoga
Quel(s) sont le(s) bénéfice(s) que vous apportent les exercices physiques ?	41,03%	Meilleur rapport au corps
	35,90%	Légèreté dans le membre
	33,33%	Diminution du volume
	30,77%	Diminution de la douleur
	28,21%	Amélioration dans les AVQ
	25,64%	Amélioration de l'apparence
	17,95%	Diminution de l'anxiété
	10,26%	Meilleure vie relationnelle
	5,13%	Amélioration des amplitudes
	2,56%	Impression d'avoir une vie normale

Partie H : CONSEILS D'HYGIÈNE DE VIE	Quels sont les points qui vous paraissent indispensables ?	83,16%	Surveiller les signes d'infection
		83,16%	Être prudente pour les blessures
		75,79%	Surveillance du volume
		68,42%	Activité physique régulière
		66,32%	Ne pas porter d'objets lourds
		65,26%	Pas de chaleur prolongée
		58,95%	Surveillance du poids
		56,84%	Ne pas porter de bijoux serrés
		54,74%	Consulter un PS en cas de doute
		49,47%	Ne pas porter de vêtements serrés
		48,42%	Port du manchon
		43,16%	Élévation du membre au repos
		34,74%	Auto-bandages
		33,68%	Auto-massages
		31,58%	Hydratation de la peau
		22,11%	Surveillance de l'apport en sel
		20,00%	Pas de température basse prolongée
	Qu'est-ce qui pourrait vous empêcher d'appliquer ces conseils ?	29,47%	Oubli
		13,68%	Difficile à intégrer dans la routine
		12,63%	Je ne suis pas sûre de bien faire
		11,58%	Rappel de la maladie
		8,42%	Quantité trop importante de CHV
		6,32%	Manque de temps
		5,26%	Je ne vois pas l'intérêt
		2,11%	Port de charges au travail
Partie I : CURES THERMALES	Avez-vous déjà réalisé une cure thermale pour le traitement de votre œdème ?	28,42%	Oui
		42,86%	Luz-Saint-Sauveur
		38,10%	Argelès-Gazost
		9,52%	La-Léchère-les-Bains
		9,52%	La Roche Posay

		71,58%	Non
	Pourquoi ne faites-vous pas de cure thermale ?	39,71%	Je ne connais pas de cure
		35,29%	Cure trop chère
		22,06%	Manque de temps
		17,65%	Membre peu ou pas gonflé
		5,88%	Rappel de la maladie
		4,41%	Je ne crois pas que cela puisse aider
		4,41%	Mauvaise image du corps
		1,47%	Je n'en ressens pas le besoin
	Comment avez-vous connu les cures thermales ?	44,44%	Professionnel de santé
		33,33%	Recherches personnelles
		18,52%	Médias
		11,11%	Association
		3,70%	Bouche à oreille
	Pour vous, quel(s) sont le(s) bénéfice(s) apporté(s) par la cure thermale ?	74,07%	Diminution du volume
		74,07%	Informations sur le lymphœdème
		70,37%	Dialogue avec d'autres
		66,67%	Apprentissage d'auto-soins
		51,85%	Amélioration de l'apparence
		51,85%	Diminution de la douleur
		48,15%	Légèreté dans le membre
		44,44%	Remise en mouvement
		29,63%	Diminution de l'anxiété
		29,63%	Aisance pendant activité physique
		25,93%	Meilleur rapport au corps
		33,33%	Amélioration dans les AVQ
		18,52%	Conseils beauté/bien-être
		3,70%	Meilleure vie relationnelle

Partie J : AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ	Consultez-vous d'autres PS dans le cadre du traitement de votre œdème ?	28,42%	Oui
		71,58%	Non
	Pouvez-vous précisez quels sont les professionnels que vous consultez ?	51,85%	Ostéopathe
		25,93%	Psychologue
		22,22%	Homéopathe
		14,81%	Diététicien
		14,81%	Angiologue
	Avez-vous le sentiment que ces consultations vous soulagent ?	48,15%	Oui
		25,93%	Non
		25,93%	Je ne sais pas
Partie K : ASSOCIATIONS	Connaissez-vous des associations dédiées au cancer du sein ?	67,37%	Oui
		32,63%	Non
	Comment avez-vous connu ces associations ?	29,69%	Médias
		25%	Professionnel de santé
		25%	Bouche à oreille
		23,44%	Recherches personnelles
		1,56%	Je suis présidente d'une association
		1,56%	J'ai une association dans ma ville
		1,56%	Magasin de lingerie
	Quel(s) sont le(s) bénéfice(s) que ces associations vous apportent ?	56,25%	Informations sur l'œdème/le cancer
		42,19%	Accompagnement et écoute
		39,06%	Dialogue avec d'autres personnes
		37,50%	Actualités sur le cancer du sein
		31,25%	Conseils beauté et bien-être

		15,63%	Ateliers d'échange
		4,69%	Ateliers d'auto-soins
		4,69%	Activités
Partie L : POUR TERMINER	Est-ce que ce questionnaire vous a informé de moyens de traitement que vous ne connaissiez pas ?	24,21%	Oui
			32,56% Auto-bandage
			23,26% Auto-massage
			18,60% Manchon de nuit
			16,28% Cure thermale
			6,98% Exercices
			2,33% Hydratation de la peau
	75,79%	Non	

ANNEXE VI : significativité des analyses statistiques comparatives selon la valeur de p

	Âge	Ancienneté de l'œdème	Œdème du côté dominant	Cure thermique	Association
Manchon de jour	0,050	0,388	0,941	0,080	0,911
Manchon de nuit	0,133	0,031	0,438	0,003	0,429
Auto-massage	0,013	0,152	0,040	0,264	0,010
Auto-bandage	0,845	0,006	0,438	0,003	0,537
Exercices physiques	0,361	0,072	0,063	0,847	0,020
Participation à une cure	0,040	0,014			0,524
Connaissance d'une association	0,157	0,174		0,524	
Information via l'enquête	0,470	0,016		0,001	0,581

Les valeurs indiquées dans les cellules bleues sont statistiquement significatives avec une valeur de $p \leq 0,05$. Les cellules grises désignent les analyses non réalisées.

ANNEXE VII : synthèse des principaux résultats

	Leviers	Freins	Autres facteurs qui influent sur l'observance
Manchon de jour	Volume diminué (58%) Apparence améliorée (39%) Douleur diminuée (39%)	Port toute la journée (33%) Membre peu gonflé (28%) Coût élevé (20%)	Âge de la patiente (p = 0,050)
Manchon de nuit	Volume diminué (72%) Apparence améliorée (50%) Douleur diminuée (39%)	Ne connaît pas (24%)	Ancienneté de l'œdème (p = 0,031) Participation à une cure (p = 0,003)
Auto-massage	Douleur diminuée (55%) Volume diminué (40%) Apparence améliorée (38%)	Ne sait pas faire (57%) N'est pas sûre d'elle (26%)	Âge de la patiente (p = 0,013) Œdème côté dominant (p = 0,040) Connaissance d'une association (p = 0,010)
Auto-bandage	Volume diminué (83%) Apparence améliorée (42%) Légèreté du membre (42%)	Ne connaît pas (44%)	Ancienneté de l'œdème (p = 0,006) Participation à une cure (p = 0,003)
Exercices physiques	Rapport au corps (41%) Légèreté du membre (46%) Volume diminué (33%)	Ne connaît pas (64%)	Connaissance d'une association (p = 0,020)

Cures thermales	Volume diminué (74%) Information (74%) Dialogue (71%) Auto-soins (67%)	Ne connaît pas (40%) Coût élevé (35%)	Âge de la patiente (p = 0,040) Ancienneté de l'œdème (p = 0,014)
Associations	Information (56%) Accompagnement (42%) Dialogue (39%)		

ANNEXE VIII : mesures de prévention de la Haute Autorité de Santé (1)

1.2.6 Prévention

Selon le rapport d'évaluation de l'INESSS, il n'y a pas d'études de bonne qualité sur la prévention du lymphœdème secondaire lié aux traitements du cancer ; la majorité des mesures de prévention recommandées se fondent sur des données consensuelles ou empiriques qui ne sont que partiellement appuyées par des études scientifiques (17). Toutefois, les experts s'entendent pour dire que la première mesure préventive devrait être d'informer (avant même le début des traitements oncologiques) les patientes sur le lymphœdème secondaire ainsi que sur les précautions à prendre pour réduire les risques d'apparition de la maladie et de complications (15,29,30).

Ainsi, les mesures de prévention les plus classiques et les plus consensuelles sont (11,15,18,29,31) :

- modifier les activités et le mode de vie (éviter les activités répétitives et éviter de porter des charges lourdes) ;
- éviter la constriction des membres (éviter de prendre la pression artérielle sur le membre atteint ; éviter de porter des vêtements serrés sur le membre atteint) ;
- éviter de s'exposer à des températures extrêmes ;
- utiliser des vêtements de compression appropriés ;
- maintenir un poids de santé ;
- soigner la peau et les phanères ;
- éviter les blessures ou piqûres du membre atteint (notamment en se protégeant par le port de gants lors d'activités à risque) ;
- détecter précocement les premiers symptômes du lymphœdème et agir rapidement.

Toujours selon le rapport de l'INESSS, aucune mesure préventive ne s'est avérée efficace pour empêcher complètement l'apparition d'un lymphœdème (17).

ANNEXE IX : freins et leviers rencontrés dans la prise en charge du lymphœdème

Freins	<p>Crainte de la douleur</p> <p>Présence de douleur pendant les soins</p> <p>Peur de mal faire</p> <p>Regard des autres et peur du jugement : sentiment de honte ou d'être différent</p> <p>Rappel du cancer : image négative de la maladie</p> <p>Manque de temps</p> <p>Manque d'organisation</p> <p>Oublis</p> <p>Doute sur l'efficacité des soins</p> <p>Ne comprend pas l'intérêt et les bénéfices apportés par les soins</p> <p>Aspect esthétique des vêtements compressifs ou des bandes</p> <p>Aspect financier : bandes et manchons non remboursés intégralement</p> <p>Mauvaise image du corps</p> <p>Inconfort des vêtements compressifs : matière, compression importante, etc</p> <p>Bandage ou drainage manuel difficiles à réaliser seule</p> <p>Complexité des auto-soins : grande quantité de conseils à réaliser</p> <p>Maladie asymptomatique : membre supérieur peu ou pas gonflé</p> <p>Maladie chronique : fatalité malgré une régularité dans les soins</p> <p>Influence de l'entourage : antécédents dans la famille, mauvaise perception de la maladie/des soins et clichés véhiculés par les proches</p>
Leviers	<p>Diminution de volume du membre supérieur</p> <p>Amélioration de l'aspect esthétique du membre supérieur</p> <p>Diminution des douleurs</p> <p>Sensation de légèreté du membre supérieur</p> <p>Diminution de l'anxiété</p> <p>Activités professionnelles et personnelles plus faciles</p> <p>Relations humaines plus épanouies</p> <p>Aisance dans les activités physiques</p> <p>Reprise d'une activité physique adaptée</p>

	<p>Perte de poids</p> <p>Qualité de sommeil améliorée</p> <p>Meilleur rapport avec le corps</p> <p>Rencontrer d'autres personnes concernées : conseils, partage, soutien moral</p> <p>Apprentissage sur le lymphœdème et le cancer du sein</p> <p>Apprentissage des auto-soins</p> <p>Devenir autonome</p> <p>Recevoir des conseils bien-être et beauté</p> <p>Gain de temps : diminution des visites chez les professionnels de santé</p>
--	--

RÉSUMÉ/ABSTRACT

État des lieux de l'observance dans la prise en charge du lymphœdème du membre supérieur secondaire au cancer du sein

Introduction – De nombreux effets indésirables peuvent survenir secondairement à un cancer du sein, notamment le lymphœdème du membre supérieur. Celui-ci étant une affection chronique, sa prise en charge est à poursuivre tout au long de la vie. Le traitement masso-kinésithérapique comporte une phase intensive pour la réduction de volume du membre et une phase de maintien afin d'optimiser les résultats. Des interventions éducatives permettent d'acquérir les connaissances sur la pathologie, les gestes techniques et les comportements à adopter au quotidien.

Matériel et méthode – Nous réalisons un état des lieux de l'observance de 95 patientes porteuses d'un lymphœdème du membre supérieur secondaire au cancer du sein. L'enquête comporte 51 questions concernant, entre autres, les manchons de jour et de nuit, l'auto-massage, l'auto-bandage et les exercices physiques. Le questionnaire a été diffusé par des masseur-kinésithérapeutes et sur les réseaux sociaux. L'objectif étant d'identifier les facteurs qui influent sur l'adhérence et/ou la non-adhérence aux soins réalisables et réalisés.

Résultats – L'observance est favorisée par la diminution de volume (72% pour le manchon de nuit, 58% pour le manchon de jour, 83% pour l'auto-bandage), la diminution de douleur (39% pour les manchons, 55% pour l'auto-massage), l'amélioration de l'apparence (50% pour le manchon de nuit, environ 40% pour le manchon de jour, l'auto-massage et l'auto-bandage) et l'impression de légèreté dans le membre (46% pour les exercices). La non-observance est essentiellement due à un manque d'information (57% pour le manchon de nuit, 44% pour l'auto-bandage, 64% pour les exercices), ce qui représente un frein non négligeable dans la gestion du lymphœdème. Notons que les cures thermales et associations dédiées au cancer du sein jouent un rôle important dans l'information des patientes sur la pathologie et ses traitements. De plus, l'âge, un membre dominant atteint et l'ancienneté de l'œdème ont un impact sur la réalisation des techniques de soin.

Conclusions – Nous aimerions mettre en place des outils permettant de surmonter les freins et d'accentuer les leviers identifiés. Pour une prise en charge optimale, le point essentiel serait de former et d'informer davantage les professionnels de santé et les patients, et ce avec des données scientifiques actualisées.

Mots-clefs : cancer du sein – lymphœdème – observance – prise en charge.

An overview of the compliance to upper limb breast-cancer lymphedema management

Introduction – Several adverse effects can appear after breast cancer, including upper limb lymphedema. Lymphedema is a chronic affliction, such that the patient must perform self-care management their entire life. Physiotherapy treatments are divided into an intensive phase for limb volume reduction and a maintenance phase to enhance the results of the first phase. Certain educational interventions enable physiotherapists to acquire knowledge on this pathology, technical gestures, and daily behaviours.

Material and methods – We performed a compliance overview for 95 patients with secondary lymphoedema following breast cancer. The survey included 51 questions concerning the use of, among other things, day and night compression sleeves, self-massage, self-bandaging, and physical exercises. The questionnaire was distributed to physiotherapists and on social networks. The goal was to identify the factors that affect adherence and/or non-adherence to achievable and realized treatment techniques.

Results – The decrease in volume (72% for night sleeve, 58% for daytime sleeve, 83% for self-bandaging), the reduction of pain (39% for sleeves, 55% for self-massage), the improved appearance (50% for night sleeve, approximately 40% for daytime sleeve, self-massage, and self-bandaging) and feeling of lightness in the limb (46% for exercises) increased compliance according to the respondents. Non-compliance is mainly due to a lack of information (57% for night sleeve, 44% for self-bandaging, and 64% for exercises), which represents a significant lapse in lymphedema management. We note that thermal cures and associations dedicated to breast cancer play an important role in informing patients about the pathology and its treatments. In addition, patient and edema age, as well as affected dominant limb, have an impact on the realization of care techniques.

Conclusions – We would like to set up tools to overcome the limits and to accentuate the identified levers. For optimal patient care, the key point would be the addition of more training and informing health professionals and patients with current scientific data.

Keywords : breast cancer – lymphedema – compliance – management.