

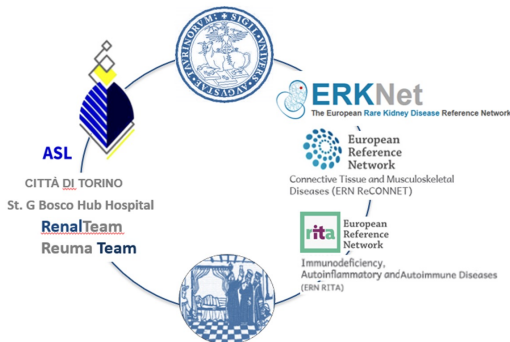
SYMPOSIUM ANNUEL

L'autogestion du lymphœdème et l'auto-bandage

Elodie Stasi



*University Center of Excellence on Nephrologic, Rheumatologic and Rare Diseases (ERK-net, ERN-Reconnect and RITA-ERN Member) with Nephrology and Dialysis Unit and Center of Immuno-Rheumatology and Rare Diseases (CMID), Coordinating Center of the Interregional Network for Rare Diseases of Piedmont and Aosta Valley San Giovanni Bosco Hub Hospital, and Department of Clinical and Biological Sciences of the University of Turin, Turin, Italy
Director Dario Roccatello*



**UNIVERSITÀ
DI TORINO**

Comment atteindre ces résultats ?

- L'éducation thérapeutique structure
- Avec transfert de connaissances et de compétences techniques adaptées

PARCOURS PAR ÉTAPES

Qu'est-ce que Education Thérapeutique (ET) du patient



L'ET pour les patients et les parents vise

- ✓ à améliorer leur compréhension de la maladie
- ✓ faire face aux difficultés que le lymphœdème entraîne dans la vie quotidienne
- ✓ par la même à être plus autonome



AUTONOMIE

Figure 21: Teaching self bandaging to patients and their family members

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est destinée à aider une personne ainsi que son entourage, à maintenir ou acquérir les compétences dont elle a besoin pour mieux se soigner et mieux vivre son quotidien avec sa maladie.



EMPOWERMENT

OBJECTIVES



Mieux appréhender la maladie, soulager les symptômes

Savoir adapter les traitements

Initier un auto-traitement

Réaliser des gestes techniques et des soins

Se connaître soi-même, avoir confiance en soi

Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress

Prendre des décisions face à des problèmes

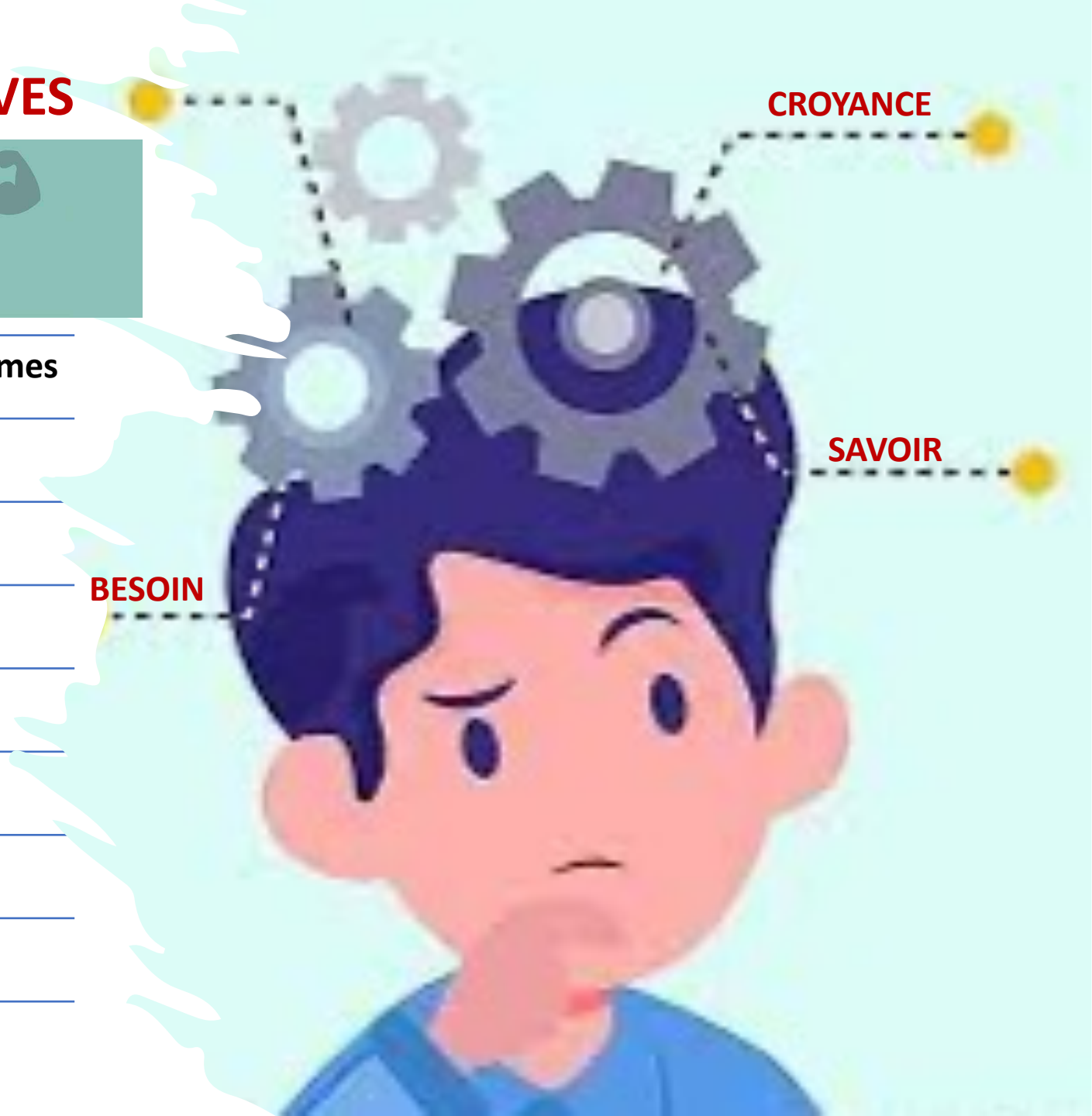
Se fixer des buts à atteindre et faire des choix

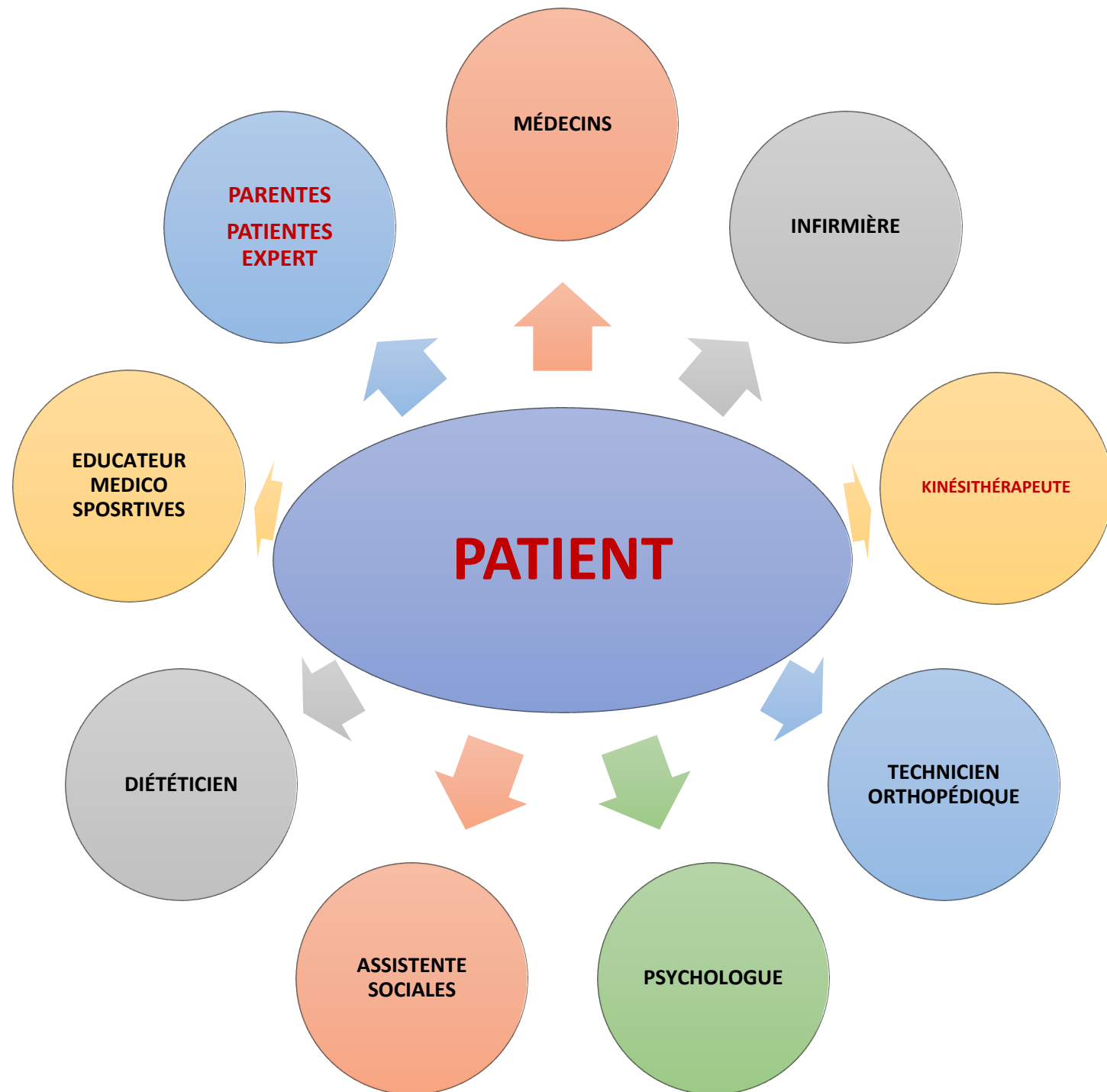
S'observer, s'évaluer, se renforcer

BESOIN

CROYANCE

SAVOIR






LES ACTEURS

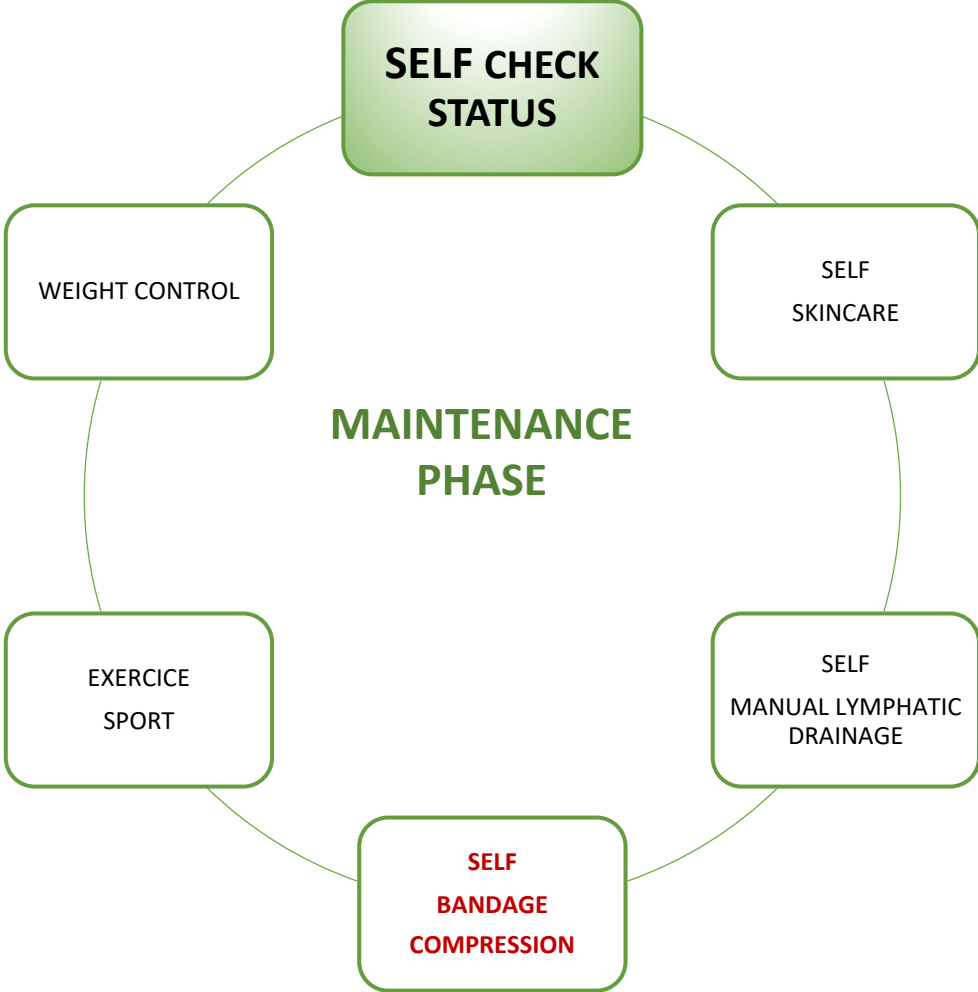
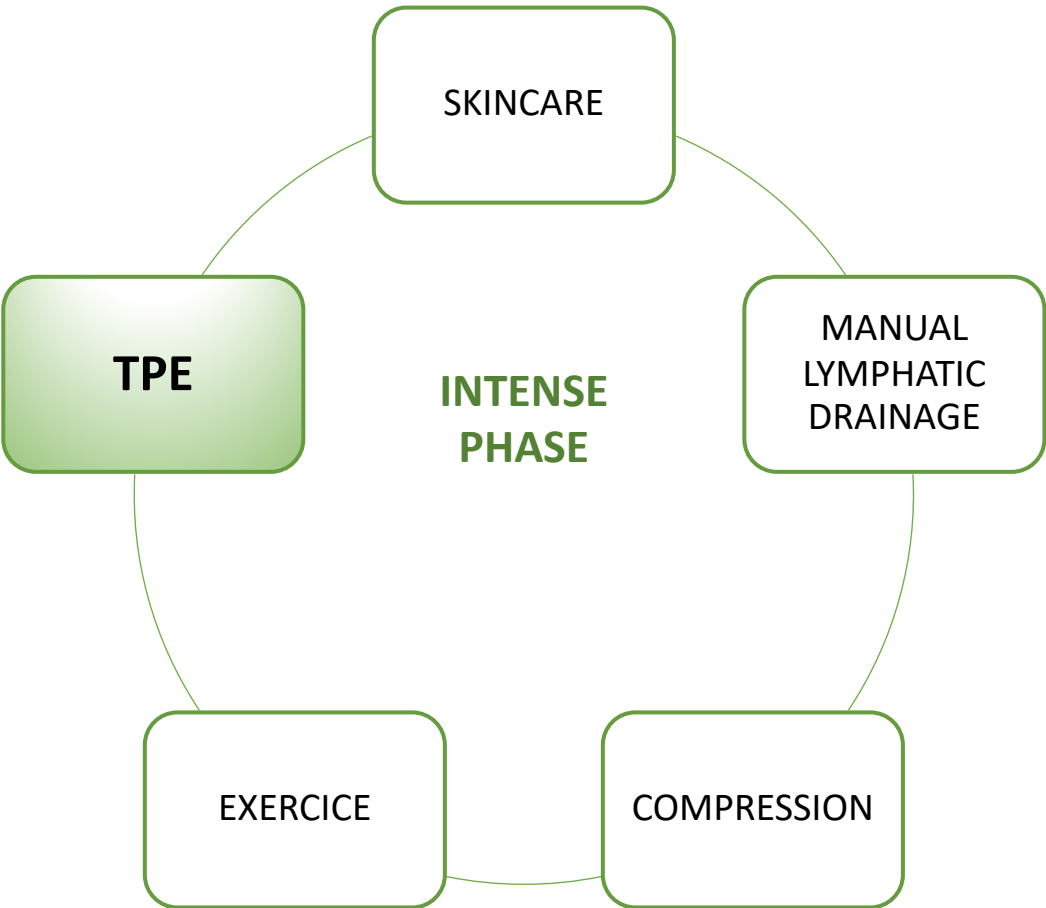


ELLE EST RÉALISÉE PAR DES ÉQUIPES RÉUNISSANT DES PROFESSIONS DIFFÉRENTES DANS LEURS COMPÉTENCE ET COMPLÉMENTAIRES DANS LEUR APPROCHE

 ragazza_in_gamba
ANTHARESWORLD



ROLE DU KINÉSITHÉRAPEUTE

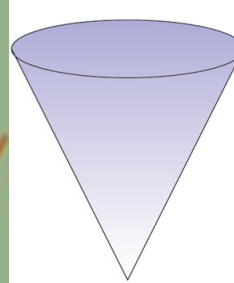


COMMENT IMPLIQUER LE PATIENT ?

- Gestion du matériel de bandage (lavage, recyclage et enroulement)
- Choix de la position (assis, debout, couché, pied sur un tabouret, etc.)
- Pose de la bande
- Consacrer du temps à l'explication et à la démonstration de la technique, en particulier pour les passages sur les articulations)
- Réalisation d'un auto-bandage pendant les week-ends et vérifier ensemble les erreurs techniques, les difficultés rencontrées, la présence de rougeurs, la stabilité, etc.
- Ce n'est que lorsque la technique est maîtrisée que le **management de la compression** peut être abordé.

**C'EST LE BANDAGISTE, ET NON LE
BANDAGE, QUI CRÉE LA PRESSION.**

$$P=T/R$$



CE QUE L'ON SAIT SUR LA PRESSION

- LOI DE LA PLACE
- HAUTEUR DES BANDE MODIFIE LA PRESSION
- CHAQUE DISPOSITIF DE COMPRESSION PRODUIT UNE PRESSION DE REPOS QUI AUGMENTE LORSQUE LE MOUVEMENT PROVOQUE LA CONTRACTION DU MUSCLE DU MOLLET ("PRESSION DE TRAVAIL")
- LE CAPITONNAGE MODIFIE À LA FOIS LA PRESSION ET LA RIGIDITÉ DES BANDAGES MULTICOMPOSANTS D'UNE MANIÈRE QUI EST DIFFICILE À PRÉVOIR
- EN RAISON DE LA RÉDUCTION DE L'OEDÈME, UNE CHUTE DE PRESSION SE PRODUIT IMMÉDIATEMENT APRÈS L'APPLICATION D'UN BANDAGE INÉLASTIQUE

Barriers involve 4 settings

POLICIES

- Health system organisation
- Budget Investment

SCIENTIFIC

- Evidence based Guidelines
- Assessment methods

PROFESSIONALS

- Concept of self-care
- Healthcare Professionals training methods
- Interdisciplinary teamwork
- Trust in the patient's abilities
- Time

PATIENTS

- Culture
- Social Representation of health and illness
- Knowledge
- Self efficacy
- Adherence
- Economic

BARRIÈRES À L'ADHÉSION À L'AUTOTRAITEMENT

Article

Complexities of Adherence and Post-Cancer Lymphedema Management

Pamela L. Ostby ^{1,2,*} and Jane M. Armer ^{1,2}

Karaca-Mandic et al.
Cost Effectiveness and Resource Allocation (2023) 21:47
<https://doi.org/10.1186/s12962-023-00455-7>

Cost Effectiveness and
 Resource Allocation

COMMENT

Open Access

Lymphedema self-care: economic cost savings and opportunities to improve adherence

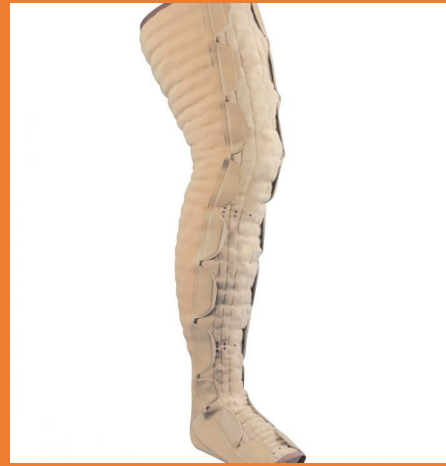


Pinar Karaca-Mandic^{1*}, Craig A. Solid², Jane M. Armer³, Roman Skoracki⁴, Elizabeth Campione⁵ and Stanley G. Rockson⁶

Table 1. Categories of factors related to decreased adherence to breast cancer-related lymphedema (BCRL) self-management.

Psychological Distress	Psychosocial Factors	Physiological Factors	Treatment Burden	Education	Comorbidities
Symptom distress	Social isolation	Heaviness of extremity	Imbalance between patient burden of treatment and their capacity to cope	Education about BCRL and self-management is not always provided	Loss of function/ROM (<i>i.e.</i> , arthritis)
Anxiety	Lack of support	Numbness	Reduced QOL	Need exists for expanding the variety of formats for BCRL education	Age
Depression	Spiritual crisis	Swelling	Decreased time for family, leisure activities due to time spent for BCRL treatment	Patient-centered strategies are needed to address both cognitive and affective levels	Cognitive changes (<i>i.e.</i> , stroke, dementia)
Emotional disturbance (<i>i.e.</i> , sadness)	Perceived diminished sexuality	Skin changes			Co-association of medications
Fear	Marginalization by health care providers	Stiffness			Sedentary lifestyle (cardiovascular implications)
Decreased perceptions of self-efficacy	Financial burden	Pain			
Stress					

- CONTRAINTES DE TEMPS
- L'INCONFORT
- INTERFÈREVE AVEC LES ACTIVITÉS QUOTIDIENNES



FUTURE CHALLENGES DEVELOPMENTS OF HEALTH TECHNOLOGY WORKING IN PROGRESS

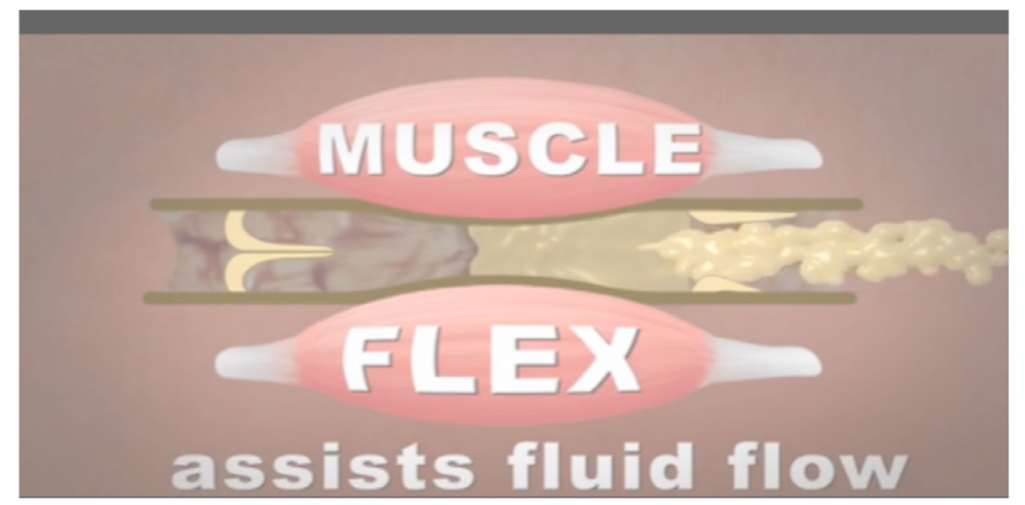


- ✓ Social Network
- ✓ Virtual Reality
- ✓ Wearable Devices
- Apps
- Artificial Intelligence
- Machine Learning techniques

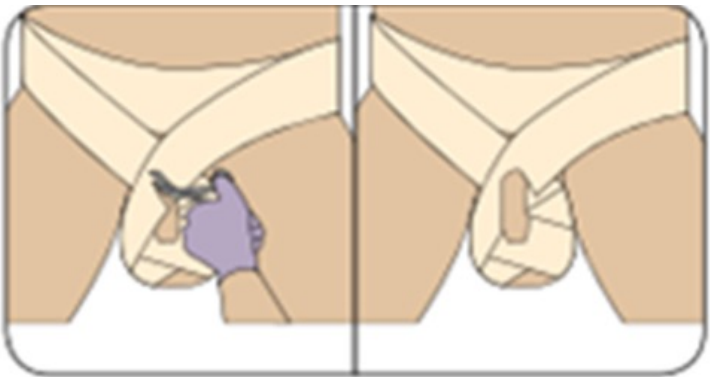
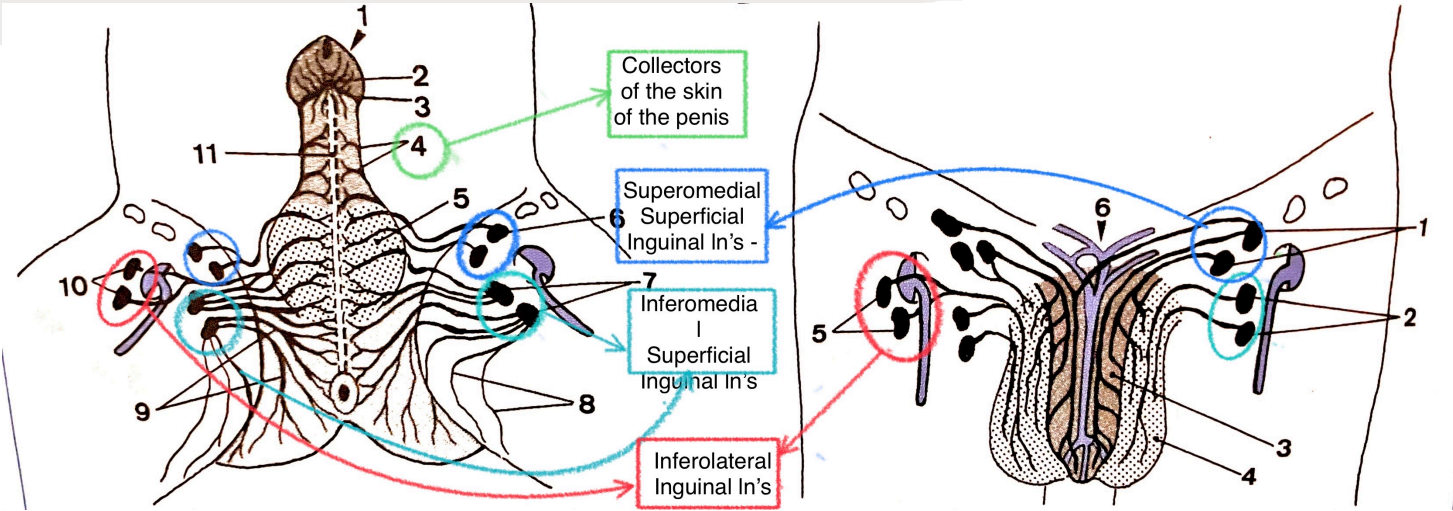
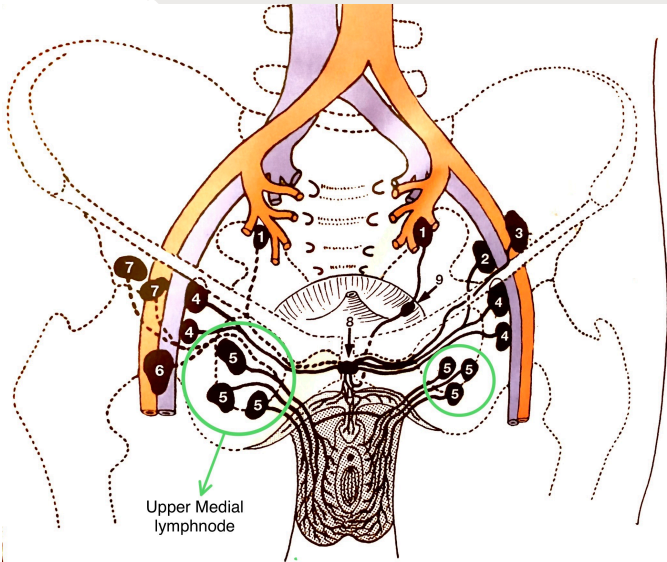
mHealth, 2016

mHealth self-care interventions: managing symptoms following breast cancer treatment

Mei R. Fu^{1,2}, Deborah Axelrod^{2,3}, Amber A. Guth^{2,3}, Kavita Rampertaap^{1,2}, Nardin El-Shammaa^{1,2}, Karen Hiotis^{2,3}, Joan Scagliola², Gary Yu¹, Yao Wang²



AUTOBANDAGE DES ORGANES GÉNITAUX EXTERNES



ADULT PAD SOLUTION



COMPRESSION FOR CHILDREN



- Male
- Cotton tubular bandage,
- Self-adhesive bandage (1 for scrotum and 1 for penis if necessary)
- Fix it with body

INGUINAL ERNIA BELT



- **CHANGE IT ANY TIME YOU CHANGE THE NAPPIES**



NIGHT TIME SOLUTION



LA GYMNASTIQUE DU PÉRINÉE





FOCUS ON CHILDREN'S CAMP

«Montpellier Week-Ends » 2008

- Programme Éducatif lancée en 2007 et 2008 par l'équipe du Prof Isabelle Quere chef de service du Département de Médecine vasculaire de l'hôpital Sain Eloi – Université de Montpellier –
- reconnu comme outil pédagogique par les agences de santé en 2014 et financé en partie par l'agence régionale de santé



Partenariat Français du Lymphoedème

Accueil | Les actualités | Regards croisés | Le PFL | Nos actions | Le lymphoedème | Contacts

NOS ACTIONS MENÉES AUPRÈS DES ENFANTS

Ces actions ont été initiées et co-organisées par le service des maladies vasculaires rares (CHU Montpellier) et l'Association Vivre Mieux le Lymphoedème (AVML) et ce dès 2008. Elles ont été soutenues financièrement par le PFL à partir de 2012.

1^{ères} Journées nationales des enfants
Rendez-vous soignants/soignés pour une approche différenciée de la maladie. [En savoir +](#)

5 juillet 2008

1^{er} camp international d'enfants et jeunes adultes à Montpellier
• ateliers d'éducation thérapeutique
• tournage du film «le lymphoedème chez l'enfant»

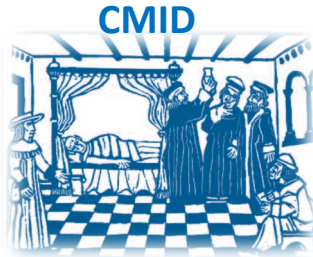




INTERNATIONAL
LYMPHOEDEMA
FRAMEWORK

2nd INTERNATIONAL CHILDREN'S CAMP

Luglio 2017



- ▶ 23 famiglie e operatori provenienti dall' Italia Francia, Irlanda Canada, Sudafrica
- ▶ Plus de 80 personnes présentes, y compris les équipes de thérapie de France, d'Italie et d'Irlande Canada



ELODIE STASI - CMID - TORINO

LYMPHATIC RESEARCH AND BIOLOGY
Volume 17, Number 2, 2019
Mary Ann Liebert, Inc.
DOI: 10.1089/lrb.2018.0075

A Study Using Visual Art Methods to Explore the Perceptions and Barriers of Self-Management in Children and Adolescents with Lymphedema

Christine Moffatt, PhD, MA, RGN, CBE^{1,2} Aimee Aubeeluck, PhD, MSc, BA³ Elodie Stasi, PhT⁴
Sandrine Mestre, MD, PhD² Sara Rowan, MPhil⁵ Susie Murray, MA⁶ and Isabelle Quéré, MD, PhD²

LYMPHATIC RESEARCH AND BIOLOGY
Volume 17, Number 2, 2019
Mary Ann Liebert, Inc.
DOI: 10.1089/lrb.2018.0077

A Study to Explore the Parental Impact and Challenges of Self-Management in Children and Adolescents Suffering with Lymphedema

Christine Moffatt, PhD, MA, RGN, CBE^{1,2} Aimee Aubeeluck, PhD, MSc, BA³
Elodie Stasi, PhT⁴ Roberto Bartoletti, B Phys⁵ Christine Aussenac, Psychol²
Dario Roccatello, MD⁶ and Isabelle Quéré, MD, PhD²

LYMPHATIC RESEARCH AND BIOLOGY
Volume 17, Number 2, 2019
Mary Ann Liebert, Inc.
DOI: 10.1089/lrb.2018.0076

A Study to Explore the Professional Conceptualization and Challenges of Self-Management in Children and Adolescents with Lymphedema

Christine Moffatt, PhD, MA, RGN, CBE^{1,2} Aimee Aubeeluck, PhD, MSc, BA³ Elodie Stasi, PhT⁴
Meadhb Macsweeney, RGN, RSCN, MPN⁵ Fabienne Mourgues, RN² Hélène Pourquier, PhT²
Chantal Lapointe, BSc⁶ Sandrine Mestre, MD, PhD² and Isabelle Quéré, MD, PhD²

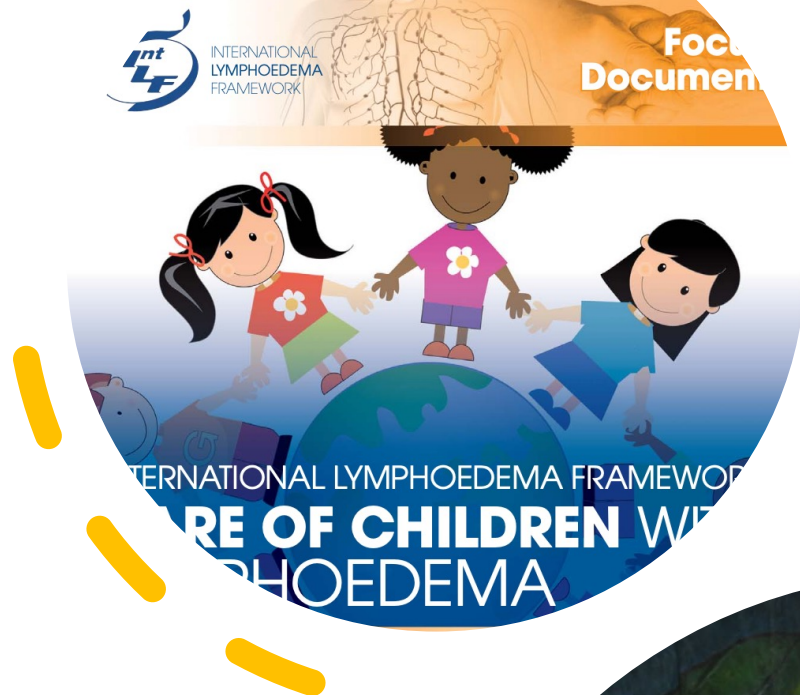
LYMPHATIC RESEARCH AND BIOLOGY
Volume 19, Number 1, 2021
© Mary Ann Liebert, Inc.
DOI: 10.1089/lrb.2020.0095

International Camps for Children with Lymphedema and Lymphatic Anomalies: When Education Links with Psychosocial Research

Isabelle Quéré, MD, PhD¹ Elodi Stasi, PhD² Sandrine Mestre, MD, PhD¹
Jochen Roesler, MD, PhD^{1,3} Dario Roccatello, MD, PhD² and Christine Moffatt, CBE, PhD, MA RGN FRCN^{1,4}

LES OBJECTIFS

- Mettre en place un programme d'éducation thérapeutique structuré pour les enfants et leurs familles.
- Fournir aux familles les informations cliniques et de soins appropriées
- Organiser des camps internationaux pour les enfants et les adolescents
- Créer du matériel pédagogique adapté (livres, disques, vidéos, tutoriels)



2012
Montpellier
Premier Camp International ILF



WORKSHOPS

- Lymphatic systeme
- Lymphedema
- Treatment options
- Self management
- Psychological
- Lifestyles





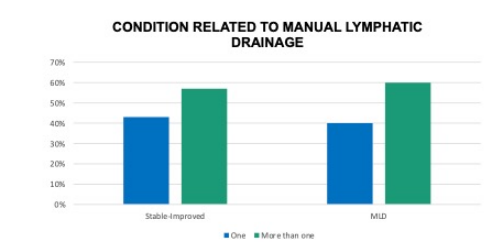
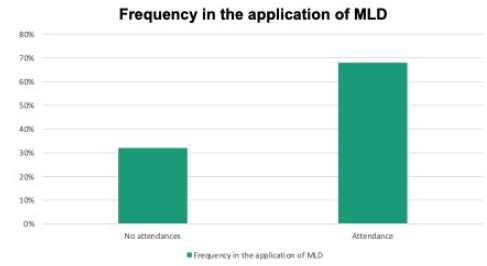
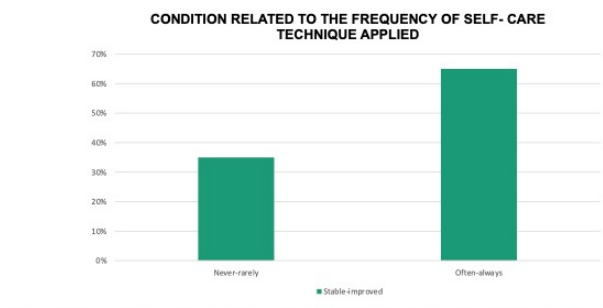
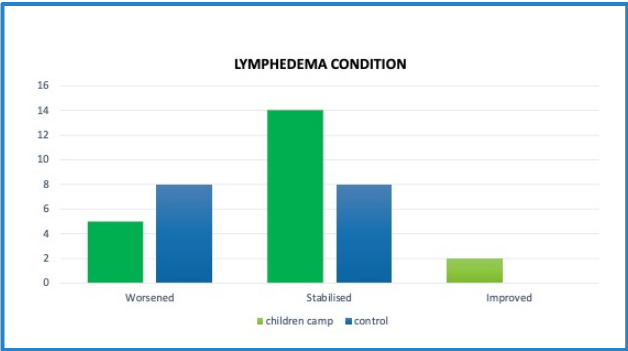
Data Analysis and Results



- Data were analysed using SPSS Statistics v.21
- Participants were split in two groups :
 1. Camps Attendance – Study group
 2. No Camps Attendance – Control group
- The greater frequency in the application of self-care techniques seems to have been beneficial for the management of lymphoedema during lockdown since the condition was stable or even improved; Spearman Rho coefficient 0.61; $p=0.02$.
- These further observations suggest that this kind of caring and results are associated not only with attendance to educational camps (Rho 0.63; $p=0.02$) but also with the number of attendances (Rho 0.57; $p<0.01$).
- A greater frequency of self-care techniques seems to be associated with a higher propensity in the application lymphatic drainage (vs. compression); Spearman Rho 0.53; $p.<0.01$.

IMPACT OF LOCKDOWN ON PRIMARY PEDIATRIC LYMPHEDEMA IN ITALY
 FOCUS ON THE EFFICACY OF EDUCATIONAL LYMPHOEDEMA CHILDREN CAMPS IN DAILY SELF-MANAGEMENT
 Stasi, E.¹, Cioffi, M.¹, Baldovino, S.¹, Sciascia, S.¹, Moffatt, C.², Quere, I.³, Roccatello, D.¹

1. CMID - Scu Nephrology And Dialysis - Interregional Coordination Centre For Rare Diseases for Piedmont And Aosta Valley- University of Turin - Italy
 2. Nottingham Trent University, School of Social Sciences, Nottingham, United Kingdom.
 3. University of Montpellier, Department of Vascular medicine, CHU Saint Eloi, Montpellier, France.



AUTOBENDAGE DU PIED





JUIN 2024

3ÈME CAMP INTERNATIONAL