

Centre de référence
du lymphoedème

PRISE EN CHARGE DU LYMPHOEDÈME

📍 Godinne



CHU
— UCL —
NAMUR

PRISE EN CHARGE DU **LYMPHOEDÈME**

L'ÉQUIPE DU CENTRE
DE RÉFÉRENCE DU LYMPHOEDÈME
4

QU'EST-CE QU'UN LYMPHOEDÈME?
12

LES OBJECTIFS DU TRAITEMENT
13

LA THÉRAPIE COMPLEXE DE
DÉCONGESTIONNEMENT
11

ENTRETIEN DU TRAITEMENT AU
DOMICILE?
12

VOTRE SÉJOUR : ASPECTS PRATIQUES
13

L'ÉQUIPE DU CENTRE DE RÉFÉRENCE DU LYMPHOEDÈME



Découvrez tous les membres
de notre équipe en images
sur notre site web

chuuclnamur.be/services/centre-de-referance-du-lymphoedeme

Médecin responsable
Professeur Thierry Deltombe
Spécialiste en Médecine
physique et Réadaptation

Kinésithérapeute vasculaire
Jacqueline Fripiat
Coordinatrice du Centre de
référence

Kinésithérapeutes
Clément Baudine
Juliette Dehalu
Catherine Duculot
Simon Levaque
Chloé Meseeuw
Patricia Taminiaux

Infirmière des plaies

Gastro-entérologue

Psychologue

Secrétaire

Autres intervenants
en cas de besoin

QU'EST-CE QU'UN LYMPHOEDÈME?

Le lymphoedème consiste en une accumulation de lymphe dans les membres. Il s'observe lorsque la quantité de lymphe à drainer excède les capacités de filtration des ganglions (un peu à l'image d'une autoroute encombrée).

La lymphe

La **lymphe** est un liquide clair riche en protéines et en lymphocytes.

Le système lymphatique

Le système lymphatique comprend les **vaisseaux lymphatiques** qui parcourent le corps humain et dans lesquels circule la lymphe.

Il draine les molécules plus grosses telles que les protéines.

Le système lymphatique nous préserve des infections

La lymphe chemine de l'extrémité des membres vers le corps via les vaisseaux lymphatiques pour rejoindre les ganglions lymphatiques, localisés entre autres à l'aine et aux aisselles, servant de filtres et produisant des anticorps.

Le système lymphatique est aussi une des voies de dissémination des cellules cancéreuses à l'ensemble de l'organisme. C'est la raison pour laquelle le retrait chirurgical des ganglions (on parle alors de curage ganglionnaire) est parfois nécessaire au traitement de certains cancers.

Le lymphoedème primaire

On parle de lymphoedème primaire lorsque le patient n'a pas bénéficié de curage ganglionnaire. Dans ce cas, la surcharge de poids est souvent en cause car plus de graisse signifie également plus de lymphhe.

Le lymphoedème secondaire

On parle de lymphoedème secondaire, entre autres, lorsque le patient a bénéficié d'un curage ganglionnaire (souvent associé à de la radiothérapie) pour traitement d'un cancer. On estime que 15% à 25% des patientes opérées d'un cancer du sein et 10% à 15% des patient(e)s opéré(e)s d'un cancer gynécologique ou d'un mélanome avec curage ganglionnaire présenteront un lymphoedème.

Le lymphoedème se traduit par un gonflement du bras ou de la jambe

Le lymphoedème se traduit par un gonflement du bras ou de la jambe habituellement de consistance ferme, gênant voire douloureux et ne diminuant pas lorsqu'on surélève le membre. Il peut être responsable de gênes esthétiques et fonctionnelles, de difficultés d'habillage et de chaussage, de lourdeur inconfortable voire douloureuse et se compliquer de plaies cutanées et d'infections appelées lymphangite ou érysipèle.

Le lymphoedème représente donc un problème invalidant nécessitant un traitement approprié.



Lymphoedème unilatéral primaire membre supérieur droit



Lymphoedème unilatéral primaire membre inférieur droit



Lymphoedème secondaire unilatéral membre supérieur droit



Lymphoedème secondaire unilatéral membre inférieur gauche

QUELS SONT LES OBJECTIFS DU TRAITEMENT?

- ✦ Réduire le volume du lymphœdème
- ✦ Assouplir le lymphœdème
- ✦ Eviter l'évolution du lymphœdème vers un stade plus avancé
- ✦ Diminuer l'inconfort voire la douleur associée
- ✦ Diminuer les conséquences fonctionnelles (marche, prise d'objets, etc.), esthétiques et psychologiques
- ✦ Réduire la fréquence des infections
- ✦ Favoriser le traitement des plaies éventuelles
- ✦ Maintenir le résultat obtenu

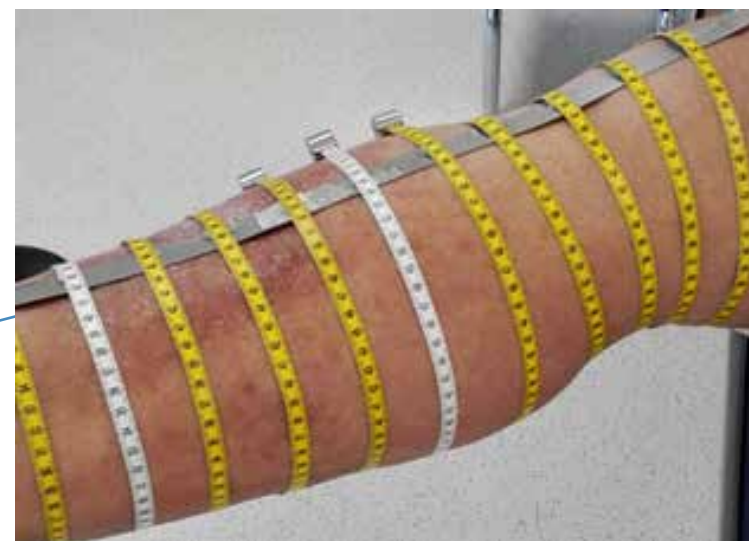
Les outils d'évaluation des bénéfices du traitement

Nous évaluerons votre lymphoedème et ses conséquences en début et en fin de cure au moyen d'outils objectifs.

- Le volume sera évalué par la mesure périmétrique et la volumétrie aqueuse numérisée dérivée du principe d'Archimède.
- Les conséquences fonctionnelles dans la vie quotidienne seront évaluées par des questionnaires (Lymph-ICF-UL et LL).
- Enfin, chaque patient est invité à définir un (ou plusieurs) objectif(s) concret(s) et personnel(s) (douleur, facilité d'habillage, image de soi, etc.) qu'il souhaite obtenir grâce au traitement. Après le traitement, nous vérifierons si l'objectif est atteint au moyen d'une échelle spécifique. Il s'agit clairement dans ce cas d'orienter le traitement vers les attentes du patient.
- Des photos de votre œdème seront également réalisées.
- Lors de la cure, les kinésithérapeutes évaluent avec chaque patient sa prise en charge autonome hors cure afin de lui permettre de gagner en autonomie.



Mesures périmétriques
du membre supérieur



Mesures périmétriques
du membre inférieur



Volumétrie aqueuse numérisée dérivée du principe d'Archimède :
main et poignet – pied et cheville



Photo standard
membre supérieur



Photo standard
membre inférieur

LA THÉRAPIE COMPLEXE DE DÉCONGESTIONNEMENT

Depuis les années 1970, le CHU UCL Namur - Site de Godinne est reconnu comme un Centre d'expertise dans le traitement du lymphoedème des membres supérieurs et inférieurs. Le CHU UCL Namur est désormais un des deux centres de référence belge reconnu par l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI).

Un centre pionnier

Notre Centre fut pionnier dans le traitement intensif du lymphoedème réalisant depuis toujours la thérapie complexe de décongestionnement, actuellement reconnue comme traitement de référence.

Cette thérapie est un traitement de kinésithérapie spécialisée permettant la prise en charge de patients atteints de lymphoedème primaire et/ou secondaire. Chaque année, plus de 300 patients bénéficient de cette prise en charge spécialisée au sein du CHU.

Le service de Kinésithérapie vasculaire dispense des cures de traitement intensif (mais indolore), adaptées à chaque patient, à raison de 5 h/jour pendant une semaine, comprenant la pose de bandages compressifs à allongement court et la réalisation d'exercices sous contention, des soins de peau, de la compression pneumatique intermittente adaptée (appelée pressothérapie) et du drainage lymphatique manuel.

L'équipe de kinésithérapeutes donne aussi une grande importance à l'éducation du patient et de son entourage afin de les aider au mieux dans la gestion du lymphoedème.

1. La pose de contention type bandages multicouches

Il s'agit d'un bandage réalisé à l'aide de différents types de bandes : petites bandes de doigts/orteils – bandes de mousse – bandes à allongement court de différentes dimensions.

- Au repos et pendant le mouvement, cette contention va permettre de maintenir le volume du membre inférieur. L'œdème est contenu par les bandes à allongement court qui se détendent très peu et empêchent ainsi l'œdème de reprendre du volume.
- Pendant les mouvements, la contention va aussi permettre une action de drainage. Lorsque le muscle travaille, il augmente de volume et vient buter contre la bande à allongement court qui exerce une force de résistance : c'est la pression de travail qui favorise ainsi le drainage.
- Cette contention est posée sur le membre durant le temps midi ainsi que pour la fin de journée et conservée idéalement la nuit aussi. Il est autorisé et même recommandé que vous bougiez avec cette contention.
- Pendant votre cure, avec l'aide des kinésithérapeutes, vous apprendrez à réaliser vous-même ce bandage.



Vous trouverez une **vidéo consacrée à la pose de ce type de bandages** sur notre chaîne youtube ([youtube.chuclnamur.be](https://www.youtube.com/channel/UCuclnamur.be)), ainsi que différentes fiches explicatives sur notre site web : [chuclnamur.be/services/centre-de-referenc-du-lymphoedeme](https://www.chuclnamur.be/services/centre-de-referenc-du-lymphoedeme).



Quelques étapes de la pose d'un bandage multichouches sur un membre supérieur



Quelques étapes de la pose d'un bandage multichouches sur un membre inférieur



2. Des exercices sous bandages de contention

La réalisation d'exercices (vélo, marche, mouvement des bras) avec la contention multicouches permet un drainage dynamique.

Ces exercices sont adaptés aux capacités physiques de chacun et supervisés par les kinésithérapeutes. Ils permettent par ailleurs d'améliorer votre condition physique.



Vous réaliserez des exercices en individuel et en groupe plusieurs fois par jour.



Fiches explicatives et tutoriels

Différentes fiches explicatives sont à disposition sur notre site web (chuuclnamur.be/services/centre-de-referance-du-lymphoedeme) ainsi que des vidéos d'apprentissage sur notre chaîne youtube (youtube.chuuclnamur.be).

3. Des soins de peau

Le lymphoedème peut, surtout s'il est associé à une insuffisance veineuse, être responsable de plaies cutanées pouvant aller jusqu'à l'ulcère.

Outre les soins de plaies infirmiers, le traitement optimal du lymphoedème permet d'accélérer la guérison des plaies et d'en prévenir la récurrence.

Une attention toute particulière est donc portée aux soins de peau par les kinésithérapeutes et les infirmier.e.s spécialisé.e.s dans les soins cutanés.

Un massage circulatoire sera réalisé une fois par jour afin d'hydrater, d'assouplir et de surveiller votre peau. Des conseils vous seront également donnés.

4. Le drainage manuel de la lymphe (DM)

Le drainage manuel de la lymphe vise à mobiliser la lymphe vers la racine des membres. Il s'agit d'une technique adjuvante au port d'une compression et à la mobilisation. Il existe plusieurs techniques de drainage lymphatique.

- Le DM est surtout indiqué en cas de lympoedème discret, débutant et potentiellement réversible.
- Il est également intéressant dans les lympoedèmes plus importants.
- Il permet de stimuler le drainage de certaines parties du membre telles que la région de l'aîne ou les aisselles afin de les désengorger plus facilement.

Drainage lymphatique
du membre supérieur



Drainage lymphatique
du membre inférieur



5. La compression pneumatique intermittente (CPI) ou pressothérapie

Dans ce cas, le drainage de la lymphe est réalisé à l'aide de matériel de pressothérapie (brassards de tensiomètre et/ou bottes de compression). C'est une technique adjuvante au port d'une compression et à la mobilisation.

- Les brassards sont posés en superposition sur la région du membre à drainer. Ils sont reliés à un appareil qui les gonfle grâce à de l'air comprimé (pression douce et adaptée).
- Différents paramètres tels que la taille et le nombre de brassards, la portion du membre à traiter, le temps de gonflement et de dégonflement, la pression, le programme... permettent d'adapter le traitement au patient et à son oedème en fonction de l'évolution de celui-ci.
- Ce traitement est indolore et particulièrement efficace dans les lymphoedèmes ne répondant pas suffisamment au DM.



Exemples de montages de compression pneumatique intermittente (CPI) personnalisée réalisés dans notre Centre

6. Une contention adaptée et mesurée pour chaque patient

Afin de garder le bénéfice du traitement intensif, un bas de compression pour le bras (avec éventuellement une mitaine ou un gant) ou pour la jambe sera mesuré et réalisé par un bandagiste.

La compression a un double effet : le maintien du résultat de la cure et un effet de drainage. Il existe différents modèles, tricotages, textures qui permettent d'adapter cette compression à votre oedème (qualité et localisation) ainsi qu'à votre situation.

Ce bas doit être porté depuis le réveil jusqu'au coucher.

Lors de chaque cure, nous évaluons la qualité de la compression et adaptons son renouvellement.

Selon certaines conditions, les bas sont remboursés par la mutuelle à raison de 2 à 3 paires par an (selon le modèle) pour le bras et 4 paires par an pour le membre inférieur.

Important à savoir

- Un bas de compression est souvent mal supporté car il est mal positionné. Nous vous apprendrons à bien le poser.
- Un bas de compression peut ne plus être adapté s'il est trop ancien : n'hésitez pas à nous contacter. Nous ferons un bilan avec vous et éventuellement programmerons son remplacement.
- Si la compression n'est plus adaptée, il convient de porter les bandages multicouches. Nous vous invitons dès lors à nous contacter.



Vous trouverez des vidéos expliquant les aides à la pose de votre bas de compression sur notre chaîne youtube ([youtube.chuclnamur.be](https://www.youtube.com/channel/UCuclnamur)) ainsi que des fiches explicatives sur notre site web ([chuclnamur.be/services/centre-de-referance-du-lymphoedeme](https://www.chuclnamur.be/services/centre-de-referance-du-lymphoedeme)).

Modèles de contention pour les membres supérieurs et inférieurs



7.L'éducation et l'information du patient et de son entourage

Le lymphœdème est une pathologie chronique, il est indispensable d'apprendre sa gestion au quotidien afin de gagner en autonomie. Nos kinésithérapeutes vous aideront dans l'apprentissage de votre prise en charge autonome.

Ils vous apprendront, par exemple, la mise en place de votre compression, que ce soit le bas de compression ou les bandages. Ils évalueront avec vous les exercices adaptés à votre situation. Les techniques de soins de peau et d'auto-drainage vous seront également enseignées.

Découvrez en images la pose des bandages, des aides à l'enfilage des bas de contention ainsi que l'auto-drainage. Rendez-vous sur notre chaîne youtube ([youtube.chuclnamur.be](https://www.youtube.com/channel/UCuclnamur.be)).
Différentes fiches explicatives sont également à disposition sur notre site web : [chuclnamur.be/services/centre-de-referance-du-lymphoedeme](https://www.chuclnamur.be/services/centre-de-referance-du-lymphoedeme)



8. L'information du patient et de son entourage

Le traitement et la gestion du lymphoedème présentent, tant dans son versant médical qu'administratif, des spécificités auxquelles l'équipe du Centre répondra. Les modalités de remboursement de la kinésithérapie et des bas de contention, etc. sont des points que notre équipe pourra aborder avec vous.

Par ailleurs, la présence d'un lymphoedème suscite toujours énormément de questions de la part du patient et de son entourage concernant l'évolution attendue, les risques encourus et ce que l'on peut ou ne pas faire.

Notre équipe (médecins, kinésithérapeutes et infirmier.e.s) répondra à vos questions particulières.

CONSEILS D'HYGIÈNE

A recommander

- Porter la contention dès le réveil et jusqu'au coucher
- Dormir éventuellement avec les bandages multicouches
- Toutes les activités de la vie de tous les jours
- Exercice physique progressif (au moins 10 minutes par jour et 3 séances de 20 minutes par semaine)
- Jardinage (avec gant), peinture, voyage, etc.
- Désinfection adéquate si plaie (même petite)
- Prendre soin de ses mains/de ses pieds

- Prendre soin de sa peau (hydrater)
- Après le lavage, bien sécher l'espace interdigital et les plis cutanés
- Surveiller son poids (BMI correct)

A éviter

- Prise de sang et de tension artérielle du côté opéré
- Effort « déraisonnable »
- Inactivité
- Vêtements et bijoux trop serrants
- Saunas
- Coups de soleil
- Prise de poids

9. Interaction avec votre médecin traitant et votre kinésithérapeute

Votre médecin traitant est l'acteur central de votre santé. La convention demande d'ailleurs que vous ayez un « dossier médical global » auprès de votre médecin traitant ou que vous soyez inscrit dans une maison médicale. Votre médecin traitant ainsi que votre kinésithérapeute (qui prend en charge votre lymphoedème) recevront un rapport de votre séjour.

L'équipe du Centre les conseillera également afin de maintenir le résultat obtenu en fin de cure intensive. Elle se tient à leur disposition pour tous renseignements complémentaires.

Par ailleurs, des formations au traitement du lymphoedème à destination des kinésithérapeutes sont organisées et votre kinésithérapeute est invité à y participer.

- En début et en fin de cure, vous rencontrerez le Professeur Thierry Deltombe. Si vous avez des documents à faire remplir, n'oubliez pas de les lui donner lors de la première consultation.
- Chaque cas est discuté en réunion d'équipe pluridisciplinaire.
- En fin de cure, en concertation avec l'équipe de soins et vous-même, un nouveau rendez-vous vous sera probablement proposé afin de faire le point sur votre lymphoedème et de poursuivre votre traitement.

ENTRETIEN DU TRAITEMENT AU DOMICILE

Au domicile, avec l'aide de votre kinésithérapeute et éventuellement de votre entourage, vous veillerez à maintenir le résultat obtenu lors de la cure.

Vous êtes cependant un acteur indispensable dans l'apprentissage de votre autonomie.

- Chaque jour, vous porterez votre contention depuis votre lever jusqu'au coucher.
- Ne pas l'ôter lorsque vous accomplirez vos tâches ménagères ou lorsque vous faites du sport.
- En cas de forte chaleur, gardez votre contention. Vous pouvez vous rafraîchir en vous douchant ou en douchant uniquement votre contention sur votre membre. Elle séchera très rapidement.
- Chaque jour, vous devez mobiliser votre membre autant globalement que de manière plus analytique et spécifique. Des exercices de renforcement progressifs et d'endurance doivent également être réalisés au moins 3x / semaine. **Vous pouvez élaborer votre programme quotidien avec votre kinésithérapeute.**
- Pensez à bien l'hydrater et à le drainer manuellement au quotidien.
- En dehors des cures, vous pouvez poser les bandages lorsque vous sentez que votre membre est plus lourd par exemple ou lorsque vous faites de l'exercice.
- Il peut être intéressant également de poser ces bandages les nuits et en particulier celles de la semaine qui précèdent une cure.

Il est possible que vous développiez un jour une lymphangite

Il s'agit d'une infection des vaisseaux lymphatiques souvent consécutive à une plaie même minime. La lymphangite entraîne de la fièvre. N'oubliez pas de la prendre ! Car s'il n'y a pas de fièvre, il ne s'agit probablement pas d'une lymphangite.

Si vous pensez développer une lymphangite, consultez sans tarder votre médecin qui vous prescrira des antibiotiques spécifiques si la lymphangite est avérée. Il peut également prendre contact avec le Professeur Thierry Deltombe.

Les symptômes d'une lymphangite apparaissent assez brutalement

- Fièvre (> 38°)
- Sensation de faiblesse générale
- Rougeur ou taches rougeâtres sur la peau
- « Douleur », inconfort renforcé du membre atteint
- Augmentation assez rapide de l'œdème

VOTRE SÉJOUR : ASPECTS PRATIQUES

LA SALLE DE TRAITEMENT

La salle de traitement se situe au niveau 2, route 65.

LES HORAIRES

Le traitement se déroule durant 5 jours consécutifs. Nous vous demandons de nous prévenir rapidement si vous ne pouvez pas réaliser la cure complète. Nous conviendrons ensemble d'un autre rendez-vous.

La semaine qui précède votre cure, nous vous contacterons afin de confirmer celle-ci et de convenir d'un horaire d'arrivée dans notre service.

Pour les jours suivants, nous conviendrons ensemble d'un horaire (pour des raisons d'organisation, début de journée au plus tard à 8h45).

La séance du matin se termine entre 11h30 et 12h. La séance de l'après-midi débute entre 12h45 et 13h (au plus tard) et se termine entre 15h30 et 16h15.

VOTRE TENUE

Il est important que le(s) membre(s) à traiter soient bien dégagé(s) afin qu'il n'y ait pas de « garrot » dans la partie supérieure du membre. Eviter les vêtements près du corps.

Nous vous positionnerons un bandage multicouches très épais pour le temps du repas et le soir.

Prévoyez des vêtements amples qui vous permettront de vous mobiliser sans entrave.

Si nous traitons vos membres inférieurs, prévoyez également des chaussures suffisamment larges :

- quelques pointures plus grandes que votre pointure habituelle ;
- style sandalette à velcro ou sabots en plastique/caoutchouc ;
- munies d'attaches réglables.

D'autres patients seront pris en charge dans la même salle que vous. Prévoyez donc une tenue décente.

CE QU'IL FAUT APPORTER

- Un lait hydratant ou de massage (nous pouvons aussi vous en fournir).
- Tous vos bandages et bas (même ceux qui ne conviennent pas ou plus) : n'achetez rien.
- Votre accord de pathologie pour la kinésithérapie si vous en avez un (dates voire codes, voyez éventuellement avec votre kinésithérapeute).
- La lettre de déclaration sur l'honneur signée que vous a remise le Professeur Thierry Deltombe lors de votre consultation. Nous vous rappelons que vous ne pouvez pas avoir subi une opération de votre membre dans le mois qui précède la cure et ne pouvez pas en programmer une dans le mois qui la suit.
- Si vous ne les avez pas déjà communiquées, munissez vous des coordonnées complètes de votre kinésithérapeute traitant :
 - Nom
 - Prénom
 - Adresse postale
 - Adresse mail
- De la distraction en tout genre (lecture, mots croisés, etc.). Vous pouvez également amener un portable (code wifi gratuit à demander à l'accueil sur demande de votre part). Prévoyez des écouteurs afin de préserver la convivialité.
- Vous devez être en ordre de DMG (Dossier médical global). Si votre dernière visite chez votre médecin traitant remonte à plus de 2 ans, vous devez y retourner pour le régulariser.

L'HÉBERGEMENT

Un logement est mis à la disposition des patients (accompagnés d'un proche ou non) qui, pour diverses raisons, ne pourraient faire les trajets (domicile trop éloigné, pas de moyen de locomotion, etc.) sur le site de Godinne.

Vous trouverez sur le site web du CHU UCL Namur les renseignements concernant la maison d'accueil.

Si vous optez pour cette solution

- Vous devez le signaler aux kinésithérapeutes au +32 (0)81 42 45 95.
- Merci de ne pas contacter directement la Maison d'accueil.

Comment se rendre au CHU UCL Namur - Site de Godinne

Avenue Docteur G. Thérasse, 1 à B5530 Yvoir.

Consultez notre plan d'accès sur chuuclnamur.be.



Notes personnelles

A series of horizontal dotted lines for writing notes, spanning across the page.

INFOS



Centre de référence du lymphoedème

Site de Godinne

Avenue Dr Gaston Thérasse, 1 - 5530 Yvoir

Nous sommes à votre écoute si vous avez des questions.
N'hésitez pas à nous contacter au :

✦ +32 81 42 45 95 ;

✦ +32 81 42 45 96.

Vous pouvez aussi nous envoyer un courriel à l'adresse lymphoedeme.g@chuuclnamur.uclouvain.be en indiquant vos coordonnées (nom et prénom) et également un numéro de téléphone où nous pourrions vous joindre.



chuucnamur.be



CHU
UCL
NAMUR