
MA VIE DE PATIENT

Lymphœdème

Irréversible œdème

Que ce soit à la suite d'un cancer du sein ou bien de type primaire, le jour où le lymphœdème surgit, c'est pour s'installer. Aurélie Gauguery et Christine Ferrotti vivent avec depuis quelques années. Elles dénoncent un manque de formation des professionnels de santé, tant au niveau du diagnostic que du traitement, complexe et par ailleurs coûteux.



Les patients atteints de lymphœdème ont besoin d'un soutien psychologique.

Christine Ferrotti, responsable de l'antenne Alsace/Lorraine de l'Association Vivre Mieux le Lymphœdème (AVML)

En 2009, Christine Ferrotti a 45 ans. En plein mois d'août, sa cheville droite se met à gonfler, sans explication. Ce n'est pas douloureux mais elle ressent une forte tension — elle apprendra par la suite qu'on parle de « bourrage » — « comme si la peau voulait sortir », décrit-elle. Souffrant par ailleurs d'un problème cardiaque, donc attentive, elle consulte dès le lendemain son généraliste, même si au réveil la cheville avait repris son volume normal. Le médecin a le bon réflexe, il prescrit des examens sanguins et l'oriente auprès d'un spécialiste, qui ne perçoit rien à l'écho-doppler. Son lymphœdème de stade 1 à début distal passe à la trappe et elle devra patienter quatre ans pour qu'il lui soit diagnostiqué. En 2011 pourtant, ses jambes ont une différence de deux centimètres. Le gonflement de la cheville s'est étendu aux orteils, « en boudins », et jusqu'au haut de la cuisse. Réversible au début, l'œdème est désormais permanent. « Ma jambe avait doublé de volume. Je me déplaçais beaucoup pour mon travail. Je me souviens arriver à Strasbourg après un voyage éreintant et peiner à ôter ma botte, alors qu'il faisait moins 3 degrés ».

Errance diagnostique

Le diagnostic n'est finalement posé pour Christine qu'en 2012, après consultation d'un troisième spécialiste, mais sans modification de traitement pour autant. À force de se plaindre de sa jambe enflée auprès de

son généraliste, celui-ci l'envoie vers une kinésithérapeute spécialisée qui lui explique que la compression est le traitement clé. Cette kiné réduit le volume de l'œdème par un bandage multicouche associé à du drainage lymphatique manuel pendant quinze jours. Pour avis, elle adresse Christine auprès d'un quatrième médecin vasculaire. Celui-ci lui explique qu'elle a un lymphœdème primaire désormais de stade 2, irréversible, que c'est une maladie chronique, qu'elle doit porter des compressions sur mesure jour et nuit, et faire des bandages de la jambe et des orteils. « Elle me conseille aussi de contacter l'AVML (Association Vivre Mieux Le Lymphœdème) pour échanger avec d'autres patients. »

Pour Aurélie Gauguery, au contraire, pas d'errance. À 40 ans, on lui découvre un cancer du sein. Ayant déjà notion du risque du « gros bras » comme dommage collatéral de l'opération, c'est l'une des raisons pour lesquelles elle consulte deux chirurgiens pour recevoir des éléments sur les risques de la chirurgie. « Il y a un vrai déni dans la profession, car le premier chirurgien que j'ai consulté m'affirmait que ce risque n'existait plus. Le deuxième a été totalement transparent. Je cochais toutes les cases : surpoids, radiothérapie large et curage axillaire ». Et ça ne rate pas puisque, trois jours après l'opération, elle signale des cordes puis le gonflement de son bras. Un kiné, formé, réalise immédiatement un drainage lymphatique manuel. Mais cela

MA VIE DE PATIENT

ne suffit pas et le lymphœdème prend le bras, le creux de l'aisselle et une partie du thorax et du dos. La radiothérapie aggrave la situation. Elle porte un manchon de classe 2, du poignet jusqu'au haut du bras, qui n'empêche pas l'évolution. Quelques mois plus tard, elle opte pour un manchon (cette fois de type 3) et une mitaine.

« Atteinte d'un cancer métastatique à 40 ans, j'ai conscience de la chance de voir mon traitement lui donner une réponse complète. J'ai encore plein de choses à vivre alors je suis bien décidée à ne pas négocier avec le lymphœdème ». Elle est pourtant rattrapée, pendant ses vacances, par le dommage collatéral numéro 1 du lymphœdème : l'érysipèle. Les plaques rouges, chaudes et boursoufflées sont sans appel, tout comme la température qui grimpe à 40 degrés. Elle passe sept jours sous antibiotiques.

Éducation thérapeutique et centre de référence : la boîte à outils

Pour éviter l'érysipèle, Christine aussi surveille ses orteils afin de repérer les éventuelles coupures ou mycoses, en plus d'hydrater ses jambes tous les soirs car l'état de sa peau a changé. « Il a été difficile pour moi d'accepter la minimisation de la maladie par les soignants, reprend-elle. En plus, c'est une maladie très coûteuse pour nous, patients. Le reste à charge s'élève en moyenne à 1 217 euros par an (voir étude Lymphorac*). Actuellement, Christine reçoit un drainage lymphatique tous les quinze jours, porte des bas de compression sur mesure et une botte Mobiderm pour la nuit. J'ai suivi un programme d'éducation thérapeutique pour me sentir actrice de ma maladie (auto-drainage, auto-bandage...) ».

Aurélie a elle aussi profité de l'une de ces cures. « Je me suis approprié ma maladie. On y apprend l'essentiel : comment contenir et améliorer le lymphœdème, les risques, les mesures de prudences et puis il n'y a pas d'interdits, plutôt des adaptations, comme pour faire du sport par exemple.

Aujourd'hui, je peux nager à nouveau cinq kilomètres. L'éducation thérapeutique, c'est une boîte à outils, qui permet de mesurer ce que l'on est capable de faire dans une configuration donnée ». Christine recommande également de consulter « au moins une fois dans sa vie un centre de référence, cela permet un bilan bien complet ».

Tout faire comme avant... ou presque

Pour éviter les points de compression, Aurélie préfère des brassières de sport comme sous-vêtements et les sacs à dos légers avec bretelles assez larges. Et puis elle n'hésite pas à solliciter l'aide de ses voisins de train quand il s'agit de porter les valises. « Je mentirais si je disais que je peux tout faire comme avant, reconnaît-elle. Mais j'ai toutefois récupéré une vie agréable ». Autre point bloquant : la chaleur, qui aggrave systématiquement le lymphœdème, alors « je ne pars pas dans des pays chauds ».

* Selon cette étude menée par le PFL (Partenariat Français du Lymphœdème) en 2014, un patient sur quatre renoncerait à un soin.

Audrey Bussière

Côté asso



« À l'association, nous travaillons à identifier les professionnels formés (kinés, orthésistes, médecins vasculaires, centres de référence), pour mieux informer les patients et faire mieux connaître la maladie aux soignants. Quand on ne sait pas, mieux vaut adresser le patient vers un confrère » explique Aurélie Gauguery, bénévole à l'antenne AVML de Poitiers. « Les patients atteints de lymphœdème nécessitent un soutien psychologique. Nous leur apportons une écoute bienveillante et des conseils pour vivre avec cette maladie », souligne pour sa part Christine Ferrotti, responsable de l'antenne Alsace/Lorraine.

Ma pharma et moi

Pour que le manchon soit efficace, « il faut que les mesures soient prises de façon extrêmement précautionneuse », souligne Aurélie Gauguery. « C'est vraiment du travail d'orfèvre et c'est un exercice très complexe. Donc les pharmaciens orthésistes doivent l'avoir pratiqué souvent pour le faire correctement ».

Christine Ferrotti souhaiterait elle aussi que les pharmaciens suivent une formation spécifique sur les prises de mesures de ce type de dispositif médical. « Je dois parcourir 90 kilomètres pour consulter un orthésiste formé car je n'en ai pas trouvé un plus près de chez moi ». Elle insiste également sur le rôle de dépistage et de conseil du pharmacien. « Lorsqu'il voit entrer dans sa pharmacie la même personne avec une énième prescription de contention veineuse, car son œdème ne désenfle pas, ça doit lui mettre la puce à l'oreille. Il doit la réorienter vers le médecin traitant ou informer celui-ci. Par ailleurs, le jour où nous venons chercher nos bas, il faut qu'il nous les fasse essayer pour voir s'ils nous vont parfaitement. Et c'est l'occasion aussi pour lui de nous prodiguer des conseils d'entretien ».