

PARCOURS DE FEMME

Dr Claude BOIRON¹

“ Il paraît nécessaire que les soignants travaillent ensemble, partageant leurs connaissances et leurs compétences afin d’assurer une approche globale et de qualité de cette pathologie. C’est pourquoi la prise en charge du lymphœdème devrait pouvoir s’inscrire pleinement dans une approche multidisciplinaire ”

RÉSUMÉ

Cet article retrace le parcours d’une femme cancérologue ayant un lymphœdème du membre supérieur (LMS) suite à un traitement chirurgical d’un cancer du sein. Le retentissement sur l’image corporelle ainsi que les difficultés rencontrées pour obtenir un traitement efficace du lymphœdème ont majoré une souffrance psychique importante. Cette séquelle sera enfin acceptée après 10 années grâce à la prise en charge de qualité d’une kinésithérapeute libérale.

L’analyse des différentes raisons ayant entraîné un retard de traitement adéquat soulève l’intérêt d’une approche transversale multiprofessionnelle de qualité, voire experte du traitement du LMS. Intégré dans les soins de supports, cet accompagnement permettrait d’améliorer ainsi la qualité de vie des patientes opérées.

SUMMARY

This article describes the experience of a female oncologist with a lymphoedema of the upper limb following surgical treatment of breast cancer. The repercussions on the body image as well as the difficulties encountered to obtain an effective treatment of the lymphoedema are magnified by major psychological suffering. This sequel will finally be accepted after 10 years thanks to the quality care of a private practice physiotherapist.

Analysis of the different reasons leading to a delay in adequate treatment points to the value of a cross multi-professional approach of quality, or even expert in the treatment of lymphoedema of the upper limb. Integrated in the support, this accompaniment helps improve the quality of life of patients that have undergone surgery.

MOTS CLÉS

Lymphœdème du membre supérieur (LMS) - Masseur-kinésithérapeute - Prise en charge multiprofessionnelle - Souffrance psychologique - Soins de support

KEYWORDS

Lymphoedema of the upper limb - Physiotherapist - Multi-professional care - Psychological suffering - Support

PARIS, juillet 1997. J’avais 32 ans, et finissais ma spécialisation en oncologie médicale, lorsque je me découvris un cancer du sein gauche. Le traitement a consisté en une opération première, mastectomie associée à un curage axillaire suivie d’une chimiothérapie lourde et d’une radiothérapie sur les aires ganglionnaires.

En postopératoire, je n’avais qu’un très léger œdème du membre supérieur gauche qui a quasiment régressé. Mais dès la deuxième cure de chimiothérapie par Docetaxel®, mon bras a très fortement augmenté de volume.

J’en ai informé mon cancérologue. Celui-ci m’a alors annoncé que mon lymphœdème allait probablement régresser mais que mon bras gauche ne serait jamais plus identique au bras droit. Il m’a prescrit alors des séances de drai-

nage lymphatique. J’ai consulté un premier kinésithérapeute proche de mon domicile. Malgré les séances de drainage, au fur et à mesure de la chimiothérapie, l’œdème s’est aggravé et s’est installé sur l’ensemble du membre supérieur gauche.

C’est un ami kinésithérapeute qui m’a conseillé le service de lymphologie de l’hôpital Cognac-Jay à Paris. À cette époque, l’équipe réalisait un traitement intensif par des bandages lors de consultation externe.

J’ai été très soulagée de rencontrer des professionnels spécialisés dans le lymphœdème et pour la première fois devant des soignants, je me suis laissée aller à mes larmes. Le débordement de la lutte, lutte contre la maladie, lutte contre la fatigue des traitements, lutte contre l’angoisse et lutte contre ce gros bras.



¹ Oncologue médical
Aulnay-sous-Bois (93)

Pendant 2 semaines (soit 10 jours effectifs), le kinésithérapeute m'a traitée en externe par l'association d'un drainage lymphatique manuel suivi de la pose de bandage à garder jusqu'à la séance suivante. Mon bras a alors perdu 30 % de son volume initial, mais restait toujours très important.

Un manchon et un gantelet m'ont été prescrits que je ne portais qu'occasionnellement parce que je les supportais mal et aussi et surtout parce que je ne voulais pas les porter. Je n'étais pas prête, souhaitant par quelque miracle obscur que mon bras redevienne normal. En fait, je n'acceptais pas cette difformité. Bien sûr, sans contention, mon bras a très rapidement repris son volume initial.

Ce bras m'a empoisonné l'existence. Je n'arrivais pas à me défaire de ce sentiment de honte. Que la mastectomie entraîne une dépréciation de l'image corporelle est une évidence pour tous, malades, soignants et proches. Mais la mutilation de la mastectomie est contrebalancée par plusieurs aspects positifs : ce geste éradique la tumeur, étape nécessaire pour envisager la guérison. La chirurgie de reconstruction permet de retrouver un volume et une symétrie mammaire. Et, dernier point, bien que loin d'être négligeable, la mastectomie ne retentit essentiellement que sur la sphère privée ; il est en effet, facile de camoufler une mastectomie aux yeux des autres.

Par contre, dissimuler un gros lymphœdème du membre supérieur (LMS) est un défi quasi impossible. Il ne parasite donc pas uniquement la sphère intime mais aussi le quotidien. Je rejetais ce gros bras monstrueux. Très vite, j'ai appris à le cacher sous des vêtements amples, faisant tomber la manche du côté gauche, accentuant ainsi mon allure asymétrique. Que de souffrance toutes ces années où j'ai dû bannir de ma garde-robe toutes les manches courtes, les manches trois quarts, les jolis décolletés, sans compter toutes les manches près du corps. C'était le cercle infernal : plus mon bras me faisait honte, plus je le délaissais et plus il grossissait et plus il me faisait honte...

J'ai alors consulté beaucoup de kinésithérapeutes de Paris. L'équipe de Cognac-Jay m'avait remis une liste des kinési-

thérapeutes formés à la technique. J'ai consulté plus de 10 masseurs-kinésithérapeutes inscrits. Seule une femme kinésithérapeute m'a suivie sur plusieurs années par drainage lymphatique manuel avec un certain bénéfice. Mais sans traitement de décongestion et sans manchon, je me décourageais devant l'absence de résultat visible.

J'étais tellement désespérée que j'étais prête à tout essayer. Lorsqu'en 2001, un ami cancérologue m'a appelé pour m'informer qu'un chirurgien réalisait des transpositions ganglionnaires en cas de lymphœdèmes résistants au drainage lymphatique, j'ai tout de suite accepté. J'ai pris un premier rendez-vous. Très bon contact, une femme souriante, agréable, assurant que ce geste ne présentait

aucune complication. Hospitalisation de courte durée, 24 heures, avec des résultats promis tentants : 50 % de normalisation, 30 % d'amélioration et 20 % de stabilisation. Le tout pour une petite cicatrice de 3 à 4 cm au niveau de l'aine droite.

Quant à la jambe où les ganglions sont prélevés, aucun cas de lymphœdème secondaire recensé. J'ai pris avis auprès de mon cancérologue. Il m'a dit qu'il ne connaissait ni la technique ni le chirurgien mais il m'a mis en garde sur le risque de lymphœdème induit par l'acte chirurgical au niveau de la jambe opérée. Mais ne pouvant supporter ce bras, je décide de me faire opérer.

Avant l'opération, j'ai réalisé une lymphoscintigraphie au niveau du membre supérieur gauche qui a confirmé effectivement l'absence de drainage au niveau du membre supérieur. Cet examen servait de bilan initial avant l'opération afin d'évaluer les modifications de drainage après transposition ganglionnaire.

L'opération a eu lieu le 12 avril 2001. J'allais à cette opération très sereine. En postopératoire, je me sentais exténuée. Les pansements étaient énormes, tant celui de l'aiselle que celui de l'aine. Et je me suis effondrée lorsque j'ai vu que la cicatrice qui devait mesurer 3 à 4 cm mesurait de fait 8 cm. Et le pire était à venir... Le troisième jour, j'ai senti une tension dans ma jambe droite en me levant le matin. Ce n'est que secondairement que j'ai compris



l'origine de cette douleur sourde : l'ensemble de mon membre inférieur droit avait augmenté de volume !

Lors de ma visite de contrôle, j'en ai informé la chirurgienne. Mais elle n'a pas souhaité m'examiner la jambe. Elle a mesuré en trois endroits le membre supérieur, les dimensions calculées étaient identiques aux dimensions mesurées avant l'opération. Par la suite, les résultats scintigraphiques ont confirmé l'absence d'amélioration au niveau du drainage axillaire gauche. Alors, je me suis à nouveau effondrée. D'autant plus que le médecin de la scintigraphie m'a alors dit ne pas croire en cette opération. Il aurait été plus honnête de me le dire avant...

Déjà le bras, je l'avais rejeté, haï, mais bon, c'était la séquelle d'un geste thérapeutique obligatoire. Ma jambe était la séquelle d'un geste qui se voulait esthétique. L'exigence n'est pas la même. Dorénavant, j'allais aussi devoir faire le deuil des jupes et des robes. Je me cachais de plus en plus. Outre le retentissement physique, s'ajoutait alors le retentissement fonctionnel : en effet, depuis 2 ans, j'avais découvert la joie des randonnées. J'ai malgré tout réessayé. 2 ans après l'opération de la transposition ganglionnaire, je suis allée faire un trek au Cap-Vert, mais ce fut la catastrophe. Ma jambe a décompensé et les derniers jours, je ne pouvais même plus rentrer dans ma chaussure droite.

Tout cela n'allait-il donc jamais s'arrêter ? J'avais déjà eu un cancer, une mastectomie, un lymphœdème du bras et maintenant un lymphœdème de la jambe...

Je n'ai jamais revu cette chirurgienne. Son déni vis-à-vis du lymphœdème de la jambe m'était insupportable. J'ai continué, désabusée, la tournée des kinésithérapeutes pendant plusieurs années jusqu'à tout arrêter, ne trouvant aucun bénéfice malgré les différents kinésithérapeutes rencontrés.

Février 2007 : une coupure au niveau du pouce gauche s'est compliquée d'un érysipèle. Après le traitement antibiotique, je me suis dit que je devais absolument prendre

à nouveau soin de ce bras. J'ai donc repris contact avec Cognac-Jay. Malheureusement, ils ne pratiquaient plus de bandages en externe et je ne me sentais pas suffisamment malade pour me faire hospitaliser 15 jours. C'est une période où je me suis sentie très seule. Je suis allée sur Internet, sur différents forums mais je ne trouvais aucune réponse à mes problèmes. Et surtout, je me suis rendu compte qu'en fait, nous étions nombreuses à souffrir et chercher des solutions.

Enfin, en juin 2007, j'ai appris l'existence de l'Association AKTL avec les résultats d'un travail démontrant que les bandages réalisés en externe par les kinésithérapeutes libéraux permettent d'obtenir d'excellents résultats. Et là,

c'est l'espoir qui revient. Prenant contact avec cette équipe, j'ai été adressée à une de leur collègue kinésithérapeute proche de mon domicile. Et là, ce fut la rencontre.

Cette professionnelle m'explique à nouveau tout l'intérêt des manchons et me propose des séances de bandages. Elle me rassure en me disant que même après 10 ans, avec le traitement adéquat, on allait obtenir des résultats sur mon bras. Et surtout, je sens bien que sa technique manuelle est efficace, même si elle est différente des autres techniques que l'on m'avait proposées jusqu'alors. Pas

de technique de pompage par la citerne de Pecquet, cependant je sens bien que mon bras devient plus souple durant la séance...

Pendant un mois, j'y suis allée quotidiennement et à ce prix-là, j'ai gagné 30 % de volume sur mon bras. Un manchon (déjà ce terme est atroce) correspondant au volume après bandage a été réalisé que j'ai porté car j'avais enfin compris son intérêt. Depuis ce jour-là, je porte manchon et gantelet. Ce bras que je haïssais, qui me faisait honte, je suis devenue bienveillante envers lui. Je me le suis réapproprié. Il refait partie de ma vie et refait partie de mon corps. Je ne le cache plus, j'ai retrouvé plaisir à m'habiller puisque à nouveau, je peux porter des vêtements que je ne portais plus depuis des années.

Auparavant, c'était une contrainte de porter ce manchon, mais j'ai compris l'importance de ce geste et aujourd'hui,



c'est de ne plus le porter qui est difficile pour moi. Si je ne le mets pas, le bras devient tendu, lourd et regonfle rapidement. Pour la première fois, un kinésithérapeute a réalisé l'éducation thérapeutique de mon bras.

Avec cette kinésithérapeute, l'aventure continue. Je la vois une fois par semaine et des séries de bandages sont réalisées deux fois par an.

Aujourd'hui, le volume de l'œdème a diminué de plus de 60 %. Une relation s'est tissée entre nous basée sur l'écoute, la confiance et l'accompagnement. Comme toute maladie chronique, le suivi régulier du LMS est indispensable au maintien des résultats. Les compétences techniques et relationnelles de cette kinésithérapeute ont permis à la fois les résultats jamais obtenus auparavant sur le lymphœdème et une atténuation de ma souffrance psychique secondaire au vécu de mon gros bras.

Le Plan cancer a favorisé la prise en compte de l'accompagnement global de la personne malade et de ses proches avec, notamment, la mise en place du dispositif d'annonce et des soins de supports. On rappellera que les soins de support en oncologie sont définis comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a [*Oncologie* 2004-6:7-15].

Or, de mon point de vue de chimiothérapeute, puis secondairement de médecin de réseau en cancérologie, j'ai souvent pu constater l'absence de formation des soignants vis-à-vis de l'éducation du LMS et de son traitement. Il est probable que l'objectif atteint étant la guérison, cette séquelle est de moindre importance pour le corps soignant...

D'une manière générale, le travail des kinésithérapeutes est méconnu des médecins et il est vrai que pendant les études médicales, les techniques et les prescriptions de

kinésithérapie ne sont pas abordées. Cette méconnaissance peut être préjudiciable pour les patients et notamment dans le cadre du LMS. En cas d'apparition d'un lymphœdème, les médecins prescrivent le plus souvent des séances de kinésithérapie sans connaître les techniques de bandages, ni les résultats attendus.

De même, la prescription d'un manchon sans connaître les différentes classes, sans mesure et sans suivi particulier peut favoriser l'impression d'un maintien au mieux inefficace, voire parfois contraignant et douloureux. Cette méconnaissance explique probablement pourquoi, nombre de médecins, mais aussi certains kinésithérapeutes ne sont pas convaincus de l'intérêt d'un traitement qui peut paraître lourd à imposer à leurs patientes.

La souffrance psychique peut être un symptôme prédominant secondaire à la mauvaise prise en charge du LMS et certaines patientes, sur ce seul symptôme, peuvent être adressées au psycho-oncologue pour un soutien. Or, dans ce cas précis, la réponse apportée par le masseur-kinésithérapeute peut soulager cette souffrance en apportant à la fois un traitement efficace et un accompagnement de qualité.

Il me paraît nécessaire que les soignants travaillent ensemble, partageant leurs connaissances et leurs compétences afin d'assurer une approche globale et de qualité de cette pathologie. C'est pourquoi la prise en charge du lymphœdème devrait pouvoir s'inscrire pleinement dans une approche multidisciplinaire. Les soins de support nouvellement créés pourraient être le lieu idéal de la mise en place de cet accompagnement et ainsi être proposés au plus tôt à l'ensemble des patientes présentant un lymphœdème afin de les accompagner au mieux au-delà de leur guérison. ■

www.ks-mag.com