



➔ BROCHURE SUR LE LYMPHOÈDÈME

# Le lymphœdème dans les cancers gynécologiques

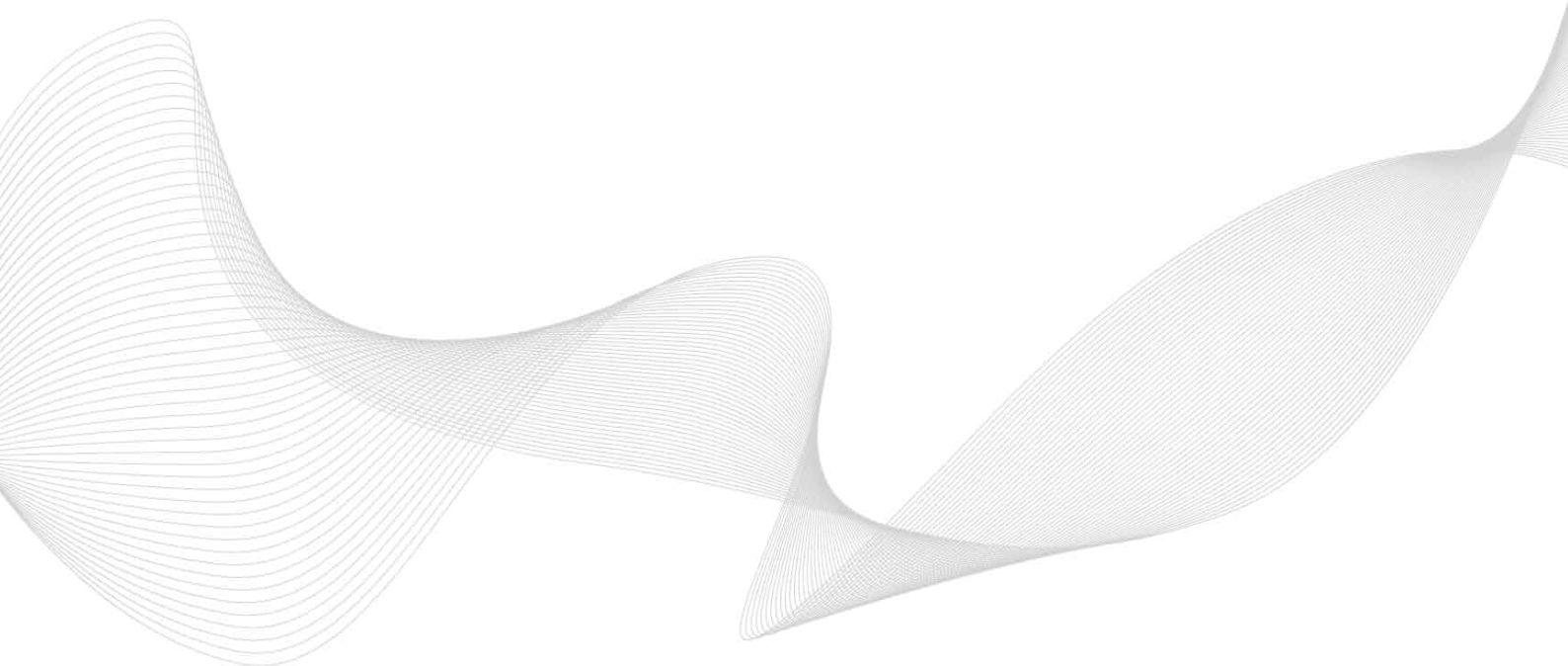
*Traduite par Eléonore Piot – de Villars, Patiente partenaire atteinte d'un lymphœdème post cancer du col de l'utérus.*





# Qu'est-ce que le lymphœdème ?

*Parfois, il peut y avoir une accumulation ou un gonflement dans les tissus graisseux (adipeux) juste sous votre peau, de liquide lymphatique qui ne circule plus. Cela se produit lorsque le débit normal du liquide lymphatique dans le corps est entravé. L'accumulation anormale de liquide lymphatique est appelée lymphœdème et peut apparaître à différents endroits de votre corps, y compris les jambes, la région génitale, les bras, le cou ou l'abdomen, selon les vaisseaux / ganglions lymphatiques endommagés.*



## ➔ Comment fonctionne le système lymphatique ?

Le système lymphatique est une entité bien définie du corps humain qui fait partie du système immunitaire. Il se compose d'un réseau de vaisseaux, de ganglions, de tissus et d'organes, tels que les amygdales, la rate et le thymus.

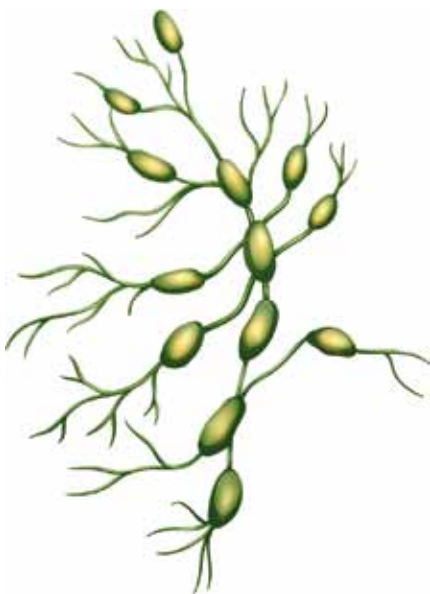
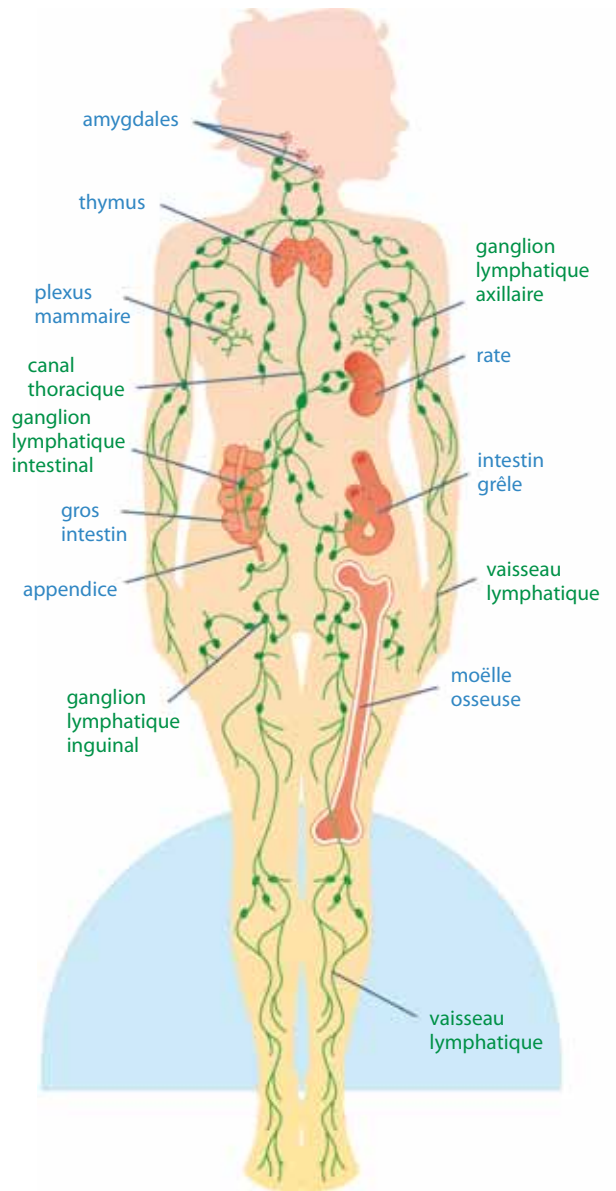
Sa fonction principale est de transporter le liquide lymphatique ou lymph, dans tout le corps. Les cellules du corps reçoivent de l'oxygène et des nutriments à travers les tissus à partir du liquide suintant des vaisseaux sanguins. Les vaisseaux lymphatiques éliminent les déchets, les toxines, les bactéries, les virus et autres liquides indésirables des tissus, cellules et organes, afin de lutter contre les infections.

Le liquide lymphatique absorbe également les protéines et les graisses de l'intestin grêle après le repas.

La lymphe se déplace dans le système lymphatique jusqu'aux ganglions du cou, puis se déverse dans l'un des deux grands canaux vers les veines sous-claviculaires, qui transportent la lymphe vers le cœur, d'où elle est renvoyée dans la circulation sanguine.

Les muscles du corps, par leurs contractions, permettent la circulation lymphatique car il n'y a pas de pompe centrale pour ce système, tel que le cœur pour la circulation sanguine.

Un ganglion lymphatique mesure entre 0,5 et 2 cm et a la forme d'un haricot. Il y a des centaines de ganglions lymphatiques dans le corps, en particulier au niveau des aisselles, de l'aîne et du cou, ainsi qu'autour des intestins, dans la cage thoracique et la cavité abdominale.



Les ganglions lymphatiques agissent comme une sorte de poste de surveillance (également appelé sentinelle) qui filtre et purifie le liquide lymphatique des bactéries, des déchets et des cellules cancéreuses, et produit des cellules de défense pour lutter contre les infections.

En cas d'infection ou de propagation du cancer, les ganglions lymphatiques les plus proches peuvent devenir hypertrophiés. Un système lymphatique endommagé ou affaibli peut alors provoquer une accumulation de lymphe et former un gonflement (ou œdème).



## ➔ Il existe deux types de lymphœdème :

- **PRIMAIRE** : dû à des lésions congénitales des vaisseaux lymphatiques (rares)
- **SECONDAIRE** : dû à des lésions provoquées des vaisseaux lymphatiques (fréquentes)

## ➔ Quels sont les causes générales et les facteurs de risque du lymphœdème secondaire ?

Le **lymphœdème** n'est pas seulement causé par le cancer ou le traitement du cancer. Il peut également être causé par une augmentation de la production de lymphes, par suite d'une insuffisance rénale, cardiaque ou veineuse par exemple, ou bien par une diminution du débit, comme dans le cas d'une obstruction lymphatique. Une combinaison de différentes causes est également fréquente.

**Des facteurs de risque personnels** peuvent également augmenter le risque de développer un lymphœdème, notamment après une lymphadénectomie (ablation chirurgicale des ganglions lymphatiques):

- Âge
- Obésité ou état nutritionnel altéré
- Antécédents familiaux et dispositions génétiques
- Veines altérées ( par des lésions déjà existantes des veines par thrombophlébite, insuffisance veineuse chronique, syndrome post-thrombotique ou thrombose veineuse profonde)
- Immobilité prolongée
- Dermatose (maladie de la peau)
- Cancer avancé
- Compression externe

### Les facteurs liés à un traitement :

- Chirurgie avec ou sans ablation des ganglions lymphatiques
- Radiothérapie
- Infections au niveau de l'intervention chirurgicale
- Chirurgie orthopédique

## ➔ Lymphœdème dans les cancers gynécologiques :

Le lymphœdème est l'un des effets secondaires les plus fréquents des cancers gynécologiques.

Au cours de la chirurgie, les ganglions lymphatiques sont souvent enlevés, soit parce qu'ils sont cancéreux, soit afin de prévenir une propagation potentielle du cancer.

Cela peut obstruer le drainage de la lymphe. Le traitement du cancer, tel que la radiothérapie, peut également endommager les ganglions lymphatiques.

La prévalence du lymphœdème dans les cancers gynécologiques varie de 5 à 70%. Cette variation est liée au nombre et au site des ganglions lymphatiques enlevés, au type de chirurgie et aux complications postopératoires.

**En 2019, ENGAGE a mené une enquête auprès de tous ses groupes membres sur le thème du cancer gynécologique et du lymphœdème.**

Sur les 278 patientes interrogées, 74% avaient eu des ganglions lymphatiques enlevés chirurgicalement. Le nombre de ganglions retirés par patiente variait de 4 à 100.

**Au total, 183 patientes (environ 65%) ont déclaré avoir un lymphœdème, à différents stades :**

<b>Stade 0</b>	<b>23,5 %</b>
<b>Stade 1</b>	<b>37,7 %</b>
<b>Stade 2</b>	<b>20,8 %</b>
<b>Stade 3</b>	<b>6,0 %</b>

## ➔ **Signe et symptômes de lymphœdème :**

Le lymphœdème se développe individuellement et peut survenir juste après la chirurgie ou bien après plusieurs années. Cela peut affecter les deux jambes, mais à des degrés divers et à des endroits différents. Cela peut également se produire dans la région génitale ou l'abdomen. La façon dont les symptômes se développent et apparaissent, diffère selon les patientes.

### **Symptômes typiques :**

- Gonflement, léger à sévère, qui peut rendre les vêtements ou les chaussures inconfortables, en particulier dans les zones suivantes :
  - Jambe entière
  - Une partie de la jambe
  - orteils
  - Aine et organes génitaux
  - Abdomen
- Lourdeur dans les membres
- Douleur ou inconfort
- La mobilité du membre affecté devient difficile ou restreinte
- Problèmes cutanés, notamment :
  - picotements
  - infections souvent récurrentes de type érysipèle ou lymphangite
  - épaissement ou rugosité de la peau
  - ampoules
  - excroissances
- Extrême fatigue



## Le lymphœdème a quatre stades :

Il ne progresse pas toujours d'un stade précoce à un stade supérieur. Cependant, si c'est le cas, il peut s'aggraver très lentement. Même si le système lymphatique endommagé peut ne jamais se réparer complètement, il est possible qu'un patient au stade 0 n'atteigne jamais le stade 1.

### Stade 0 : Stade latent,

le drainage lymphatique est endommagé en raison de l'ablation des ganglions lymphatiques et / ou de la radiothérapie, mais il n'y a pas de gonflement.

Cette étape peut durer longtemps.

### Stade 1 : Spontanément réversible,

le gonflement est présent, et quand un doigt est pressé sur la surface de la peau, un creux se forme.

Le gonflement disparaît avec l'élévation des membres.



### Stade 2a : Spontanément irréversible,

le gonflement est présent, mais il est rarement réduit par l'élévation des membres et il peut encore se former une empreinte lorsqu'on appuie un doigt.

Il peut être inversé avec différents traitements.

### Stade 2b :

En l'absence de traitement, les tissus deviennent plus denses et plus épais. L'excès de graisse sous-cutanée et de fibrose empêche le godet de se former sous la pression digitale.

Le processus ne peut être inversé que partiellement par le traitement.



## Stage 3 : Eléphantiasis lymphostatique,

---

le gonflement ne disparaît pas, la fibrose cutanée est permanente. La peau change et s'épaissit. Des dépôts de graisse, une prolifération verruqueuse, ou des lymphorrhées (écoulement de lymphes) peuvent se développer.

Il est important d'identifier le stade, car différentes stratégies thérapeutiques sont disponibles à différents stades avec des taux de succès différents.

### ➔ Pourquoi le lymphœdème est-il généralement diagnostiqué tardivement ?

---

**Il y a plusieurs raisons pour que le diagnostic se fasse à un stade avancé :**

- Le lymphœdème est considéré comme un effet secondaire tardif du traitement du cancer
- La détection est difficile aux premiers stades
- Certains professionnels de santé sont encore peu formés sur le système lymphatique en général et sur le problème du lymphœdème en particulier, notamment sur la façon de le traiter
- Les professionnels de santé ne disposent pas toujours des outils nécessaires pour le prévenir ni de moyens pour le traiter
- Les patients ne sont pas informés et demandent de l'aide à un stade tardif
- Les comorbidités (ou pathologies concomitantes) peuvent agir comme des facteurs de confusion
- Des critères de diagnostic clairs n'ont pas encore été élaborés

### ➔ Comment détecter un lymphœdème ?

---

Il n'y a pas de norme absolue pour la détection d'un lymphœdème. De nombreux spécialistes diffèrent par la méthode et la définition.

Les patients se plaignent généralement d'une jambe enflée, accompagnée de douleurs diffuses et d'une sensation de lourdeur. Ce sont des symptômes typiques.

**Il existe plusieurs méthodes différentes pour poser le diagnostic de lymphœdème**

- La mesure et la comparaison de la circonférence des deux membres est un outil simple, avec une valeur de 3 cm entre les membres comme indicateur de différence significative.
- La tomodensitométrie ou l'IRM peuvent être utilisées, mais ces méthodes ne sont pas idéales pour le suivi d'un patient à risque de lymphœdème en raison des coûts élevés et du risque radiologique associé.
- Récemment, une technique de mesure de la résistance des tissus par énergie électrique, appelée spectroscopie de bioimpédance, a été utilisée. Elle ne comporte aucun risque et mesure le lymphœdème le plus précisément possible.



## ➔ Comment prévenir ou diminuer l'incidence du lymphœdème ?

### ON NE PEUT PAS PRÉVENIR L'APPARITION D'UN LYMPHŒDÈME MAIS ON PEUT LE TRAITER

La détection et la gestion précoces sont essentielles pour limiter ses effets.

Ne vous blâmez pas si vous développez un lymphœdème.

#### ➔ Les chirurgiens peuvent effectuer des procédures spécifiques pour réduire le risque de lymphœdème.

Le plus important est la détection des ganglions sentinelles (analyse du premier ganglion lymphatique drainant la tumeur), qui leur permet de diminuer le nombre de ganglions lymphatiques à enlever tout en offrant une plus grande efficacité en termes de détection.

Ils doivent également être très prudents lors de la manipulation des ganglions lymphatiques lors de leur retrait afin de ne pas endommager les ganglions restants ni les réseaux lymphatiques.

#### ➔ Les patients doivent

- Prendre soin de leur peau en veillant à son hydratation.
- Traiter soigneusement chaque petite blessure de la peau en nettoyant tout de suite et en appliquant une pommade antibactérienne et un pansement.



- Éviter les piqûres d'aiguille.
- Prendre soin et couper soigneusement leurs ongles
- Ne pas surchauffer leur corps, comme dans un bain chaud ou un sauna
- L'exercice est le meilleur moyen d'aider les muscles à bouger pour mobiliser la lymphe
- Nager régulièrement pour aider le drainage naturel de la lymphe - c'est un massage naturel
- Porter des bas de contention pendant la journée lorsque vous prévoyez une station debout ou assise prolongée ou lors d'un voyage
- Consulter un professionnel de santé pour discuter du risque possible de lymphœdème si vous ressentez une impression de lourdeur ou une douleur persistante dans le membre ou s'il est gonflé.
- Maintenir un poids corporel équilibré



## LE LYMPHOEDEME DANS VOTRE VIE QUOTIDIENNE

*Le lymphœdème provoque non seulement des problèmes physiques, mais peut également affecter l'apparence de la femme ainsi que son bien-être psychologique.*

*La vie de tous les jours peut devenir difficile, voire insupportable. Cela diminue le sentiment de joie de vivre. C'est incroyablement long et coûteux, lourd au quotidien. Il est difficile de marcher, de s'asseoir et même de porter des chaussures ou de faire des choses simples et quotidiennes.*

*La lourdeur, la douleur, l'engourdissement et une sensation de picotement sont souvent présents.*

*Les femmes se sentent moins libres et moins féminines et cela affecte tous les aspects de leur vie.*

*À un stade ultérieur plus important, le patient peut devenir fonctionnellement handicapé en raison d'infections persistantes et d'une douleur intense ; des blessures peuvent se développer et sont extrêmement difficiles à guérir. Un sentiment de honte peut apparaître et même conduire à la dépression.*

### ➔ Comment traiter le lymphœdème ?

Le patient doit être soigneusement examiné avant le traitement. Il est très important de découvrir si l'apparition d'un lymphœdème est due à l'ablation des ganglions lymphatiques (bénin) ou à une métastase (propagation du cancer) dans le ganglion lymphatique (malin).

L'état du patient doit être surveillé de près, car même la prise d'un médicament peut aggraver le lymphœdème.

Le traitement dépend de la gravité et de l'étendue de la maladie. L'objectif est de prévenir et de contrôler la progression de l'œdème pour le maintenir au stade le plus modéré possible car il n'y a pas de remède pour en guérir.

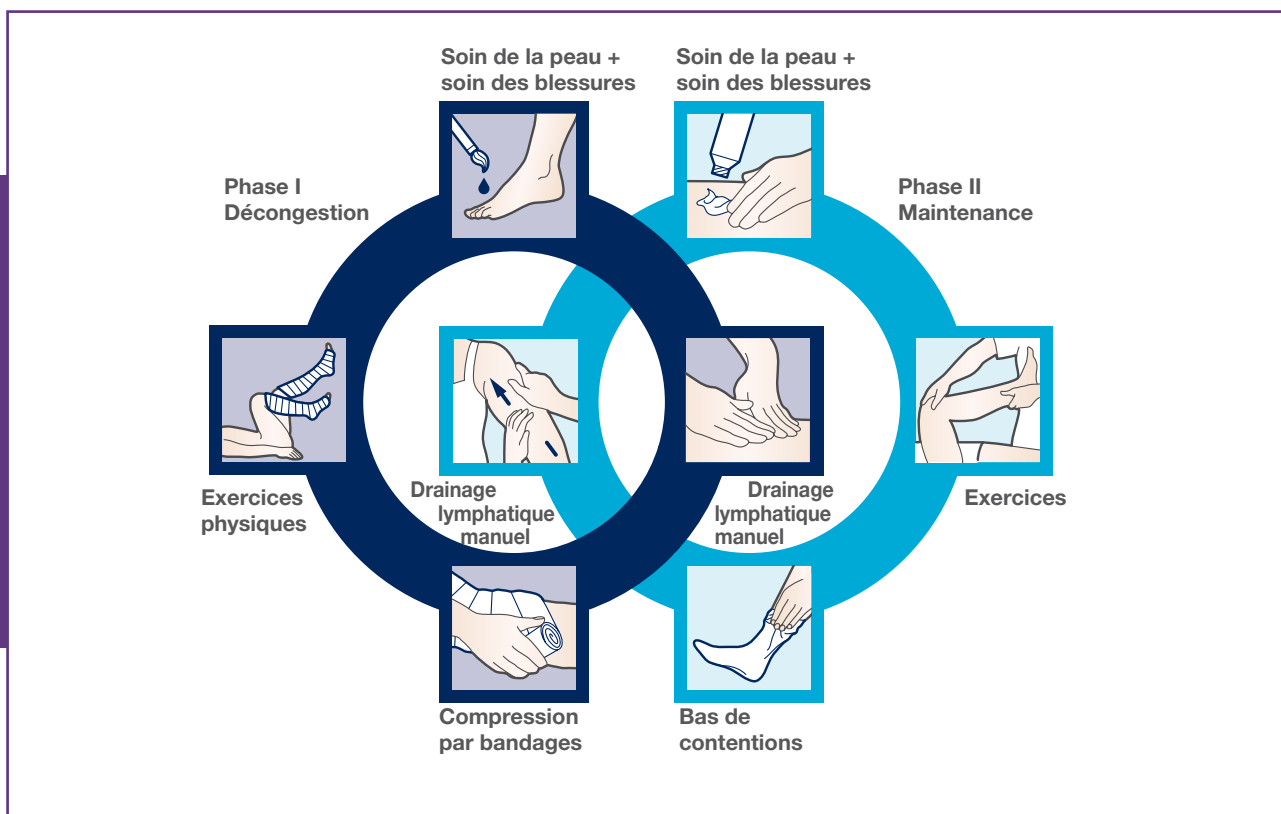
La meilleure chose à faire est d'en avoir conscience et de commencer à prendre soin de cet effet secondaire qui peut arriver tardivement avant même qu'il n'y ait des signes visibles.

- *Si vous avez subi une ablation des ganglions lymphatiques lors d'une intervention chirurgicale, et/ou une radiothérapie, vous êtes au stade 0.*
- *Le lymphœdème peut ne jamais passer au stade 1.*
- *Demandez à votre médecin comment vous prendre en charge avant l'apparition des premiers signes.*
- *N'attendez pas l'apparition d'un gonflement pour demander de l'aide.*
- *Agissez maintenant !*
- *Une prise en charge rapide peut diminuer le risque d'aggravation du lymphœdème.*
- *Prenez soin de votre peau, faites de l'exercice et surveillez votre alimentation.*

Le traitement le plus courant est appelé traitement physiothérapeutique complet du lymphœdème ou traitement décongestif complet, et nécessite une thérapie par compression à vie. En règle générale, le traitement consiste en une physiothérapie à base de drainage lymphatique effectué par un kinésithérapeute et de pressothérapie, de bandages multicouches, de bas de contention ou d’enveloppements, d’exercices physiques et de soins de la peau.

**D’autres thérapies comprennent :**

- Thérapie médicamenteuse (mais pas en France)
- Dispositif de compression
- Chirurgie plastique.



**Le traitement par thérapie décongestive s'adresse aux patients de stade 1, 2a et 2b et comprend deux phases :**

---

### **Phase 1 ou « phase de décongestion » : traitement professionnel**

---

Le but de cette phase est de mobiliser les muscles en les encourageant à éliminer le liquide lymphatique mobile de la zone du lymphœdème et à le remettre en circulation. Ainsi, le gonflement de la zone touchée peut être ramené à la normale (ou aussi proche que possible de la normale) tout en maintenant une peau saine.

Ce traitement est réalisé dans une clinique / hôpital en ambulatoire dans un service spécialisé dans le traitement du lymphœdème, et le traitement comprend des soins de la peau, des drainages, des bandages réducteurs et mobilisateurs, des compressions et des exercices physiques adaptés. Le traitement est effectué par des thérapeutes spécialement formés.

Le thérapeute du lymphœdème peut également vous aider avec des techniques de respiration profonde, de relaxation, de prise en charge diététique et tout autre moyen d'améliorer votre vie quotidienne.

---

### **Phase 2 ou « phase d'entretien » : traitement par le patient**

---

Dans cette phase, les patients s'efforcent de maintenir leur état amélioré en continuant à suivre les conseils du thérapeute, en utilisant des bas de compression quotidiennement, en faisant de l'exercice, etc., afin d'éviter que le gonflement ne réapparaisse. Des visites régulières au centre de traitement peuvent être nécessaires.



## Les 2 centres experts français de prise en charge



- HOPITAL COGNACG-JAY / docteur Stéphane Vignesz
- CHU DE MONTPELIER / Professeur Isabelle Querré encouragent le recours au drainage lymphatique dans le cadre d'une prise en charge globale (bandages réducteurs, ...)



- Kinésithérapeute
- Oncologue
- Chirurgien plastique
- Chirurgien vasculaire
- Angiologue (médecin du système circulatoire)
- Dermatologue

Mais tous ne sont pas experts en lymphœdème. Assurez-vous que votre professionnel de santé soit spécialisé dans le lymphœdème. Vérifiez que l'hôpital près de chez vous dispose d'une équipe spécialisée dans la prise en charge du lymphœdème.



### D'autres professionnels de santé peuvent vous aider :

- Médecin orthopédiste
- Orthésiste
- Psychothérapeute
- Psychologue
- Travailleur social
- Educateur médico-sportif spécialisé en oncologie



## ➔ Traitement chirurgical du lymphœdème

La chirurgie du lymphœdème intervient avec la liposuction, dans les stades avancés, afin d'améliorer le confort du patient en extrayant la composante graisseuse du lymphœdème, ce qui fait diminuer le volume du membre mais cependant n'améliore pas le drainage lymphatique dans le membre concerné.

D'autres techniques sont pratiquées, telles que le pontage lympho-veineux microchirurgical ou la greffe de ganglions, mais ces techniques ne s'adressent pas à tous les patients, elles sont encore considérées comme expérimentales et ne sont pas appliquées partout en France.



## Références

---

<https://www.medicalnewstoday.com/articles/180919>

<http://www.jobstcompressioninstitute.com/Education/Lymphedema101/WhatIsLymphedema/>

<https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/lymphedema/what-is-lymphedema.html>

<https://www.cdc.gov/cancer/survivors/patients/lymphedema.htm>

<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/lymphedema/symptoms-causes/syc-20374682>

<https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/side-effects/lymphedema/lymphedema-pdq>

<https://lymphaticnetwork.org/>

<https://www.surveymonkey.com/results/SM-H6CS6SMW7/>

British Lymphology Society: <https://www.thebls.com/>

Australasian Lymphology Association (ALA): <https://www.lymphoedema.org.au/#2>

The lymphoedema support network (UK): <https://www.lymphoedema.org/>

National lymphedema network (US): <https://lymphnet.org/>

<http://real.mtak.hu/35928/1/650.2016.30390.pdf>

<https://malyvavirag.hu/kiadvanyok/fasliba-zart-vilag-nyirokodema-kalauz>



---

**ENGAGE voudrait remercier les membres du Groupe Exécutif  
pour leur disponibilité constante et le travail fourni  
pour la mise à jour de cette brochure.**

**ENGAGE souhaite exprimer sa sincère gratitude aux auteurs,  
Maria Papageorgiou (Grèce), Ico Toth (Hongrie),  
et aux praticiens le Dr. Karina Dahl Steffensen (Danemark)  
et le Dr. Murat Gultekin (Turquie) pour la révision de cette brochure.**

---

**Pour contacter ENGAGE**

**Page WEB: <https://engage.esgo.org/>**

**Email: [engage@esgo.org](mailto:engage@esgo.org)**

**Facebook: <https://www.facebook.com/groups/155472521534076/about/>**

**ENGAGE vous conseille de contacter votre association de patientes!**

**Pour contacter l'association IMAGYN:**

**Page WEB: [www.imagyn.org](http://www.imagyn.org)**

**Email: [imagyn.asso@gmail.com](mailto:imagyn.asso@gmail.com)**

**Facebook: [https://www.facebook.com/association.imagyn/?ref=br\\_rs](https://www.facebook.com/association.imagyn/?ref=br_rs)**

