

Lymphœdème et qualité de vie

F. Alliot^{1,*}, R. Launois²

¹Lymphologie, clinique Hartmann, 26, bd Victor-Hugo, 92200 Neuilly-sur-Seine ; ²Faculté de médecine Paris XIII, Rees France, 28, rue d'Assas, 75006 Paris, France

Résumé

La mesure de la qualité de vie apporte des éléments pertinents du fait de la chronicité du lymphœdème, de ses conséquences morbides et des contraintes thérapeutiques. L'échelle spécifique ULL27 est un instrument d'évaluation qui complète l'information sur le malade, permet d'adapter la stratégie thérapeutique et de mesurer l'impact du traitement du lymphœdème. © 2002 Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS

qualité de vie / lymphœdème / cancer du sein / physiothérapie complexe décongestive

Summary – Lymphedema and quality of life.

Quality of life measurement shows interesting parameters in chronic lymphedema, related to the illness consequences and therapeutic strains. The ULL27 specific scale is an evaluation instrument which adds to the information about the patient and enables adaptation of the therapeutic strategy and also measurement of the treatment's impact of lymphedema. © 2002 Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS

quality of life / lymphedema / breast cancer / complex decongestive physiotherapy

Les buts de la médecine contemporaine consistent non seulement à allonger l'espérance de vie mais aussi à atténuer les conséquences de la maladie et à améliorer la qualité de vie. En dehors des paramètres physiologiques, les études de qualité de vie [1] sont des compléments indispensables pour mesurer l'état de santé subjectif et son évolution.

La qualité de vie est un concept unificateur tellement large qu'il pourrait, à la limite, tout englober : facteurs environnementaux, niveaux socioéconomiques, habitudes et styles de vie. Nous réduisons le champ de notre étude en nous limitant au retentissement sur la qualité de vie des patients de la maladie et de son traitement. En effet, la vie ne saurait être évaluée en général. Il est donc nécessaire d'avoir une

appréciation sur ses différents aspects. Il faut alors procéder à une analyse détaillée. Nous adopterons la définition de la qualité de vie d'après celle de l'OMS : « la santé n'est pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité mais un état de bien-être physique, mental et social ». Une bonne qualité de vie se caractérise donc par un sentiment de bien-être, un équilibre psychique, une intégration sociale satisfaisante et un bon état physique. Ces quatre éléments sont des concepts et leur mesure doit être effectuée sur des critères d'observation. Pour chacun d'entre eux, on utilise des variables objectives ou subjectives qui serviront d'intermédiaires entre les caractéristiques abstraites qu'on cherche à apprécier et les éléments d'observation.

L'évaluation de la qualité de vie suppose à la fois d'être capable de décrire l'historique de la maladie et d'évaluer le retentissement relatif des effets indé-

*Correspondance.

Adresse e-mail : hlmorphe@club-internet.fr (F. Alliot).

sirables du traitement [2]. Elle comporte nécessairement un aspect descriptif (intensité des plaintes ressenties) et un aspect normatif (appréciation par le sujet de son vécu de la maladie).

La difficulté essentielle est de définir l'étendue que recouvre la pathologie à étudier. Le lymphœdème secondaire du membre supérieur après cancer du sein est une pathologie bien définie dans son historique et dans ses signes cliniques dont la prise en charge est codifiée.

Pour délimiter les objectifs de l'étude, seules les conséquences sur la qualité de vie du lymphœdème ou « gros bras » ont été prises en compte.

Les échelles génériques sont des instruments qui tentent de mesurer tous les aspects importants de la qualité de vie. Les plus connues sont le *Sickness Impact Profile* (SIP) [3], le *Nottingham Health Profile* (NHP) [4] et le SF-36. Le premier questionnaire comporte 136 questions, regroupées en deux domaines (fonctionnement physique, état psychique) et en cinq catégories spécifiques indépendantes avec l'obtention final d'un score global. Le second utilise un questionnaire en deux parties. La première comporte 38 questions auxquelles on répond par oui ou par non. Elle se rapporte à six domaines : le sommeil, la mobilité physique, la douleur, les réactions affectives, l'isolement social, les réactions émotionnelles. La seconde partie rassemble sept variables indépendantes : le travail rémunéré, le travail domestique, les relations inter-personnelles, la vie sociale, la vie familiale, la vie sexuelle, les loisirs et les vacances. Le SF-36, enfin, utilise 36 questions pour explorer 8 dimensions : la mobilité et les performances physiques, les limitations dans les actes de la vie quotidienne, l'intégration sociale, les restrictions dans les occupations habituelles, dues soit à des problèmes physiques, soit à des problèmes psychologiques, la souffrance psychique, la vitalité et la santé perçue.

L'utilisation de ces échelles génériques pour différentes pathologies et pour divers types de population permet des comparaisons entre ces différentes pathologies et/ou populations. Mais, l'inadaptation des items par rapport au problème posé par le lymphœdème entraîne un défaut de sensibilité qui les rend inutilisables dans le cas du « gros bras ».

La deuxième méthode, celle des échelles spécifiques, se focalise sur des domaines pour lesquels le retentissement de la maladie est important, ceci afin d'accroître la sensibilité de l'indicateur, c'est-à-dire

le pouvoir de détecter les différences de faible amplitude, mais pouvant être significatives sur le plan clinique. On peut citer à titre d'exemple des échelles spécifiques utilisées dans le cadre de deux pathologies : le cancer [5, 6] et l'insuffisance veineuse chronique [7].

Le *Functional Living Index in Cancer* (FLIC) sert à mesurer la qualité de vie des malades atteints du cancer. La façon dont cette échelle a été mise sur pied illustre parfaitement les méthodes qui sont utilisées pour construire de tels outils à partir des déclarations des malades concernés et/ou d'interviews d'experts. Des entretiens semi-structurés auprès d'un panel d'experts, comportant des malades et leur conjoint, des médecins, des infirmières et un pasteur, ont permis d'établir une liste de 250 questions. Après élimination des énoncés redondants ou mal formulés, un premier questionnaire de 92 items a été administré à 175 patients. Une analyse factorielle permet alors d'isoler les principales dimensions d'atteinte et d'éliminer 52 questions superflues. Le second questionnaire comportait 40 items, il fut testé auprès de 312 patients. À l'issue de ce passage, une autre analyse a été faite pour s'assurer de la stabilité de la structure factorielle. Elle aboutit à l'élaboration d'un troisième questionnaire comportant 20 items (175 patients furent interrogés). Finalement, deux items supplémentaires ont été introduits, et la version actuelle comporte 22 questions équipondérées. Les règles d'étalonnage retenues s'appuient sur l'utilisation d'échelles visuelles analogiques (scores de 1 à 7) et permettent d'obtenir un score global unique (extrêmes : 22-154).

La même méthodologie a été utilisée en France pour construire l'échelle de qualité de vie *Chronic Venous Insufficiency Questionnaire* (CIVIQ) dans l'insuffisance veineuse chronique des membres inférieurs. 20 entretiens semi-structurés ont été réalisés auprès de sept hommes et de treize femmes pour appréhender la nature de leurs plaintes. Quarante-cinq énoncés descriptifs du retentissement de la pathologie, formulés à partir de verbatims du malade, constituent ainsi le questionnaire utilisé dans l'enquête quantitative qui a suivi.

Compte tenu des particularités du lymphœdème, la construction d'un indicateur de qualité de vie s'est portée sur la méthode d'une échelle spécifique. Le lymphœdème secondaire du membre supérieur est une séquelle chronique après un cancer du sein

(36 000 nouveaux cas de cancer du sein en France par an). Des études récentes confirment l'apparition d'un lymphœdème du membre supérieur secondaire aux traitements radio-chimio-chirurgicaux chez près d'une femme sur deux. Le lymphœdème ou « gros bras » est une augmentation du volume du membre supérieur par accumulation d'eau, de protéines et de lipides consécutive à l'atteinte du système lymphatique liée au curage ganglionnaire axillaire. Le tableau clinique est dominé par l'augmentation de volume du bras aggravée par les modifications tissulaires [8] et les complications infectieuses. Ces symptômes se complètent de perturbations de l'image du corps [9] et de modifications importantes du mode de vie personnel, familial et socioprofessionnel. Viennent s'y ajouter les contraintes thérapeutiques [10] représentées par la physiothérapie complexe décongestive (PCD) : drainage manuel lymphatique, port d'un manchon de contention élastique et hygiène de vie deviennent alors des éléments permanents du quotidien de la femme.

Les répercussions fonctionnelles, esthétiques et psychologiques du lymphœdème sont importantes. Évaluer le retentissement du lymphœdème sur la qualité de vie des femmes avec une échelle spécifique est apparu indispensable dans ce contexte.

MATÉRIELS ET MÉTHODES

Le recueil des plaintes des patientes a été confié à une psychologue qui a eu des entretiens semi-structurés avec 24 patientes. Ces entretiens d'une heure trente ont été enregistrés sur des cassettes audio. La psychologue a dégagé plus de 1 166 verbatims. Un questionnaire de 70 questions a été élaboré à partir de la banque d'items et a fait l'objet d'une étude quantitative auprès de patientes ayant donné leur consentement.

La réduction du questionnaire a comporté 3 étapes : élimination des « effets plafond » et des « effets plancher », analyse factorielle et avis des experts cliniciens. Cette analyse factorielle a permis de retenir finalement 27 items répartis en quatre dimensions. On peut distinguer une dimension « physique » composée de 6 items, une dimension « psychique » composée de 7 items, une dimension « symptômes » regroupant essentiellement les items relatifs aux symptômes de la maladie et composée de 8 items puis

Tableau I. Questions 12 à 18 de l'échelle spécifique ULL27 pour le lymphœdème secondaire.

Durant les quatre dernières semaines, du fait de votre bras, avez-vous eu :

12. une sensation de bras engourdi ?	Réponses :
13. envie de vous mettre en colère ?	jamais, rarement,
14. des sensations de peau gonflée, tendue, dure ?	parfois, souvent, toujours.
15. un sentiment de tristesse ?	
16. le sentiment de manquer de confiance en vous-même ?	
17. des sensations de picotements, brûlures, tiraillements, fourmillements ?	
18. des sensations de bras lourd, pesant, gonflé ?	

une dimension regroupant les items relatifs à un retrait social des patientes composée de 6 items (*tableau I*).

La validation d'une échelle de qualité de vie est indispensable avant son utilisation dans des études cliniques [11]. L'échelle doit posséder des qualités métrologiques qui sont la reproductibilité ou précision, l'exactitude et la sensibilité. L'étude de validation de l'échelle de qualité de vie dans le lymphœdème du membre supérieur a été faite dans le cadre d'une étude multicentrique non randomisée ouverte.

Les six indicateurs de l'étude ont été mesurés le jour de l'inclusion (j0) et à la date de fin d'observation (j28). Le volume de l'œdème a été calculé à j0 et à j28 par addition des volumes des troncs de cônes. Les mesures du périmètre des membres supérieurs ont été effectuées par le clinicien et étagées tous les 5 centimètres de part et d'autre du pli du coude. Le volume du membre est calculé, à partir des mesures de périmètres étagées, selon la méthode d'addition des troncs de cônes d'après la formule suivante : volume $V = h \times (C^2 + Cc + c^2) / (12 \times \Pi)$ où C est la grande circonférence, c la petite circonférence, et h la distance entre C et c (h = 5 cm dans cette étude). Pour les mains, la mesure de périmètre est faite au niveau du pli transverse moyen et analysée séparément. Les stades de l'œdème ont été définis soit par les différences de périmètre, soit par les différences de volume entre le membre malade et le membre sain. L'indice synthétique de symptômes (ISS) est calculé d'après un questionnaire rempli par le clinicien en présence de la patiente

L'échelle visuelle analogique (EVA) évalue la gêne globale due au bras et ressentie par la patiente ; elle

est représentée par un trait horizontal continu de 100 millimètres dont la valeur zéro (à l'extrémité gauche) correspond à l'absence de gêne et la valeur 100 (à l'extrémité droite) à l'antonyme « extrêmement gêné ».

L'échelle transitionnelle d'appréciation clinique globale (ACG) est remplie par le soignant traitant à j28 et caractérise selon 3 modalités (amélioration, stabilité, aggravation) le jugement que celui-ci porte sur l'évolution de l'état de santé de sa malade entre j0 et j28.

RÉSULTATS

L'inclusion a porté sur 304 patientes dont trois ont été perdues de vue entre j0 et j28. L'analyse statistique porte donc sur 301 patientes âgées en moyenne de $61,61 \pm 1,16$ ans, de taille moyenne de $1,61 \pm 0,20$ m et de poids moyen de $67,98 \pm 1,36$ kg. L'index de masse corporelle moyen est de $26,25 \pm 0,54$.

Parmi les patientes, 96 % sont droitières et 4 % gauchères. Chez les droitières, l'atteinte est homolatérale dans 48 % des cas et controlatérale dans 52 % des cas. Dans l'ensemble de la population, l'atteinte du lymphœdème concerne le bras droit dans 47 % des cas. Tous les niveaux d'études sont représentés dans l'échantillon avec 48,2 % de retraités. Parmi les statuts socioprofessionnels, les emplois salariés sont majoritairement représentés (23 %). Les femmes au foyer constituent 10,6 %, 4 % déclarant n'avoir aucun diplôme, 25 % ayant le baccalauréat et 22 % des diplômes universitaires.

Presque toutes les femmes ont bénéficié systématiquement d'un curage ganglionnaire axillaire associé à l'exérèse chirurgicale du cancer. Les traitements par radiothérapie, chimiothérapie et hormonothérapie concernaient respectivement 92 %, 46 % et 24 % des cas. Les antécédents de lymphangites concernaient 47 % des femmes. Le délai d'apparition médian du lymphœdème après la chirurgie était de 17 mois. L'ancienneté du lymphœdème était en moyenne de $61,45 \pm 17,03$ mois. Quarante-six patientes n'ont pas reçu de traitement de j0 à j28 et 255 ont été traitées par physiothérapie complexe décongestive (drainage manuel lymphatique puis manchon élastique).

L'évolution clinique a été étudiée selon l'appréciation clinique globale (ACG) du praticien, l'échelle de confort du bras (ECB), l'indice synthétique de symptômes (ISS) et la variation de la différence volumétrique entre le bras malade et le bras sain (VVB). Globalement, pour ces différents critères, les résultats sont en moyenne de 60 % d'amélioration clinique et de 10 % d'aggravation clinique. On note à j28 une amélioration générale des scores au sein de la population. Le score de l'indice synthétique de sévérité des symptômes a diminué de 32,30 à j0 à 14,59 à j28. Le score moyen de l'échelle de confort du bras est passé de $47,72 \pm 1,46$ à j0 à $65,63 \pm 1,40$ à j28. L'évolution clinique globale a également été définie par les cliniciens. Sur les 297 patientes évaluées entre j0 et j28, 31 % d'entre elles était stables, 8 % en aggravation et 61 % en amélioration. Les avis du clinicien et de la patiente sur l'évolution de la maladie ont été comparés. On obtient un coefficient kappa de 44,3 %. Ce taux de concordance modeste témoigne d'une différence d'appréciation sur l'évolution de la maladie entre patientes et cliniciens.

L'échelle LMS27 a été conçue et validée en respectant toutes les étapes classiques dans la création d'instruments de mesures. La plus importante des validités est la validité de contenu, qui consiste à retenir les meilleurs items dans la construction de l'échelle. Cette étape de la construction de l'échelle ULL27 a nécessité une coopération étroite entre les équipes soignantes et la participation active des patientes.

CONCLUSION

Le traitement du lymphœdème, par définition, est destiné à améliorer l'état de santé de la malade et restaurer l'intégrité de sa qualité de vie. Les cliniciens disposent maintenant d'un indicateur fiable capable de déceler les effets des traitements mis en œuvre dans le lymphœdème même en l'absence d'effets cliniques tangibles. Le service médical rendu aux malades s'inscrit aujourd'hui comme une priorité. Il apparaît désormais impératif d'évaluer l'impact de la maladie et le bénéfice des thérapeutiques. Il est donc pertinent de recourir à la notion de qualité de vie dans le lymphœdème. L'échelle de qualité de vie spécifique au lymphœdème secondaire du membre supérieur après cancer du sein est conçue dans cet objectif.

RÉFÉRENCES

- 1 Launois R. La prise en compte des préférences des patients dans les choix de santé individuels et collectifs. *Rev Epidemiol Sante Publ* 1994 ; 42 : 246-62.
- 2 Gérin P, Dazord A, Boissel JP, Hanauer MT, Moleur P, Chauvin F. L'évaluation de la qualité de vie dans les essais thérapeutiques. Aspects conceptuels et présentation d'un questionnaire. *Thérapie* 1989 ; 44 : 355-64.
- 3 Bergner M, Bobbitt RA, Pollard WE, Gilson BS, Morris JR. The sickness impact profile : validation of a health status measure. *Med Care* 1976 ; 14 : 57-67.
- 4 Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile : subjective health status and medical consultations. *Soc Sci Med* 1981 ; 15 : 221-9.
- 5 Levine MN, Guyatt GH, Gent M, De Pauw S, Goodyear MD, Hryniuk WM, et al. Quality of life in stage II breast cancer : an instrument for clinical trials. *J Clin Oncol* 1988 ; 6 : 1798-810.
- 6 Spitzer WO, Dobson AJ, Hall J, Chestermann E, Levi J, Shepherd R, et al. Measuring the quality of life of cancer patients : a concise QL-index for use by physicians. *J Chron Dis* ; 1981 ; 34 : 585-97.
- 7 Launois R, Reboul-Marty J, Henry B. Construction et validation d'un indicateur spécifique de qualité de vie : le cas de l'insuffisance veineuse chronique des membres inférieurs. *J Econ Méd* 1994 ; 12 : 109-26.
- 8 Alliot F, Cluzan RV, Ghabboun S, Pascot M. La perception par le patient des modifications tissulaires dans le lymphœdème. *J Mal Vasc* 1997 ; 22 (Suppl A) : 62-3.
- 9 Alliot F, Georger MA, Cluzan RV, Pascot M, Ghabboun S. Body image and Rorschach test in lymphedema. *Lymphology* 1997 ; 31 (Suppl 1) : 427.
- 10 Alliot F. Traitement des atteintes lymphatiques. In : Janbon C, Cluzan RV, Eds. *Lymphologie*. Paris : Masson ; 1995. p. 134-62.
- 11 Launois R, Régnier F, Eds. *Décision thérapeutique et qualité de vie*. Paris : John Libbey Eurotext ; 1992.