



Traitement du lymphoedème secondaire lié au cancer

Rapport préparé par

Kathy Larouche et Marie-France Witty

Résumé

Avril 2011

*Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux*

Québec 

RÉSUMÉ

Le lymphœdème secondaire est une maladie chronique causée par l'accumulation de liquide lymphatique à forte teneur protéique dans les espaces interstitiels et les tissus sous-cutanés, principalement adipeux et conjonctifs, qui atteint surtout les membres supérieurs et inférieurs. Le mécanisme physiopathologique en cause est l'obstruction ou l'altération de la circulation lymphatique due principalement au traitement chirurgical d'un cancer avec évidence ganglionnaire ou biopsie du ganglion sentinelle, mais également à la radiothérapie ou à la chimiothérapie.

Le lymphœdème secondaire est une maladie relativement fréquente. Quoique son incidence ne soit pas connue avec précision en raison de la variabilité des définitions et des techniques de détection de la maladie, elle se situerait entre 10 et 50 % selon le type de cancer et d'intervention oncologique. Le cancer du sein est le cancer le plus souvent en cause (environ 80 % des cas), suivi des cancers génito-urinaires, gynécologiques, et des mélanomes.

Comme la maladie est susceptible de s'aggraver, sa prévention serait un élément essentiel, et une série de mesures empiriques qui réduiraient les risques d'apparition ont été proposées. Parmi celles-ci, la formation continue des intervenants de la santé et des patients ainsi que l'adoption de comportements préventifs figurent en tête de liste.

Sans une prise en charge appropriée, la maladie peut progresser et l'œdème peut s'aggraver, provoquant un malaise physique, de la douleur, une déficience fonctionnelle ainsi que des complications physiques et psychologiques importantes, une morbidité à long terme et une détérioration de la qualité de vie. Plusieurs options de traitements physiques, pharmacologiques et chirurgicaux sont offertes aux patients atteints d'un lymphœdème secondaire lié au cancer. Cette maladie nécessite le plus souvent une prise en charge prolongée et ardue pouvant engendrer des coûts. Toutefois, le Québec n'est pas doté d'un programme spécifique de prise en charge de cette maladie, et la plupart des traitements ne sont pas couverts par le régime public d'assurance maladie.

Dans ce contexte, la Direction de la lutte contre le cancer¹ a demandé à l'AETMIS (INESSS) de faire une revue systématique de la littérature sur la prise en charge optimale du lymphœdème secondaire lié au cancer. Le présent document porte principalement sur l'efficacité des différentes interventions thérapeutiques. Une étude exploratoire des coûts liés à la prise en charge clinique du lymphœdème secondaire est également présentée.

Méthodologie

Diverses stratégies de recherche appliquées dans les bases de données *Medline*, *The Cochrane Library*, *EMBASE*, *Web of Science* (1998-2010) et *INAHTA* ont permis de repérer les revues systématiques, les rapports d'évaluation des technologies de la santé, les lignes directrices et les études originales portant sur l'efficacité des traitements du lymphœdème secondaire lié au cancer. Les bases de données *Medline* et *Econlit* (1999-2010) ont été explorées afin d'extraire la littérature économique sur la prise en charge de cette maladie. Les études portant sur des patients atteints d'un lymphœdème primaire, secondaire mais non causé par le traitement d'un cancer, bilatéral ou autodiagnostiqué par les patients ont été exclues. En raison de l'hétérogénéité des modalités de traitement

1 Aujourd'hui la Direction québécoise du cancer.

et de la diversité des types de résultats recensés, les données probantes n'ont pas été analysées collectivement, mais sont présentées individuellement. Les essais cliniques randomisés ont fait l'objet d'une analyse particulière à l'aide d'une grille d'évaluation mesurant leur qualité méthodologique et leurs risques de biais.

Dans le présent rapport, le principal critère d'évaluation utilisé pour mesurer l'efficacité des traitements est la réduction volumétrique ou circonférentielle du membre atteint après l'intervention. Une perte d'au moins 10 % ou 200 mL est considérée comme cliniquement significative. La qualité de vie et les autres facteurs associés, notamment la douleur et la mobilité du membre ipsilatéral, ont également été considérés lorsque mesurés dans les études d'efficacité.

Afin d'estimer les coûts du traitement du lymphœdème secondaire lié au cancer au Québec, un modèle d'impact budgétaire a été élaboré à partir des modalités thérapeutiques sur lesquelles il existe certaines preuves scientifiques d'efficacité. L'opinion d'experts québécois du domaine de la réadaptation physique (physiothérapeutes, massothérapeutes, fournisseurs de matériel orthopédique et administrateurs) a également été sollicitée afin de contextualiser les modalités de traitement retenues et de compléter les informations manquantes dans la littérature (entrevues par téléphone ou en personne). Un coût par patiente a été estimé pour les phases intensive et de maintien du traitement. Le coût de la phase intensive est habituellement non récurrent, tandis que le coût de la phase de maintien est récurrent, généralement à vie. L'estimation d'un coût total et des ressources nécessaires pour traiter l'ensemble des personnes atteintes est également présentée pour les cinq premières années d'une couverture complète des traitements du lymphœdème par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

Résultats

Efficacité des interventions thérapeutiques

Le présent rapport a ciblé toutes les interventions thérapeutiques actuellement utilisées pour le traitement du lymphœdème secondaire lié au cancer, incluant d'une part les traitements physiques, dont la thérapie décongestive complexe, les bandages multicouches peu élastiques, les drainages lymphatiques manuels, la compression pneumatique, le laser de faible intensité, les vêtements de compression et les exercices physiques, et d'autre part, les médicaments par voie orale ainsi que les interventions chirurgicales, notamment la liposuction et l'anastomose lymphoveineuse.

La plupart des études passées en revue sont de faible qualité méthodologique et ont été réalisées sur de petits échantillons de patients avec des suivis post-traitement relativement courts. Lors de l'examen de la littérature, parmi un très grand nombre d'études comparatives et de séries de cas, seuls quelques essais cliniques randomisés de qualité moyenne présentant des risques moyens de biais méthodologiques ont été retenus.

La prise en charge optimale du lymphœdème se déroule en deux phases distinctes : une première phase dite « intensive », s'étendant sur deux à quatre semaines et destinée à réduire le volume du lymphœdème, suivie d'une phase dite « de maintien », qui vise à maintenir la réduction volumétrique.

Phase intensive du traitement

Malgré la qualité limitée des données probantes analysées, il y a toutefois convergence sur l'efficacité des différents traitements physiques. Ainsi, selon les éléments de preuve disponibles, les bandages compressifs multicouches peu élastiques seraient généralement

efficaces pour réduire le lymphœdème des membres supérieurs. Le drainage lymphatique manuel effectué par des professionnels de la santé dûment formés pourrait avoir un certain effet à court terme sur la réduction du volume lorsqu'il est utilisé comme seule modalité de traitement. Toutefois, les résultats sont contradictoires quant aux bénéfices réels engendrés par l'ajout de ce type de massage aux bandages compressifs multicouches peu élastiques. Quelques études semblent montrer un léger effet synergique sur la réduction volumétrique, en particulier lorsque le lymphœdème est modéré. En revanche, le drainage lymphatique manuel apporterait aux patientes un sentiment de confort, un effet relaxant, une diminution de la tension cutanée ainsi qu'un contact privilégié avec un soignant. Ainsi, il aurait un effet positif dans la prise en charge du lymphœdème secondaire en améliorant la qualité de vie des patients.

En ce qui concerne l'approche chirurgicale, les données probantes analysées semblent indiquer que la liposuction aurait une certaine efficacité pour un type bien précis de lymphœdème secondaire, notamment le lymphœdème de stade II avancé. Toutefois, ce type de traitement est encore au stade expérimental et n'est pratiqué que par une équipe d'un centre suédois ou par des chirurgiens entraînés dans ce centre. À notre connaissance, il n'est pas offert au Québec. De plus, le port permanent (24 heures sur 24) de vêtements de compression après l'opération est essentiel pour maintenir les réductions volumétriques.

L'efficacité des autres types de traitements physiques et chirurgicaux tels que la compression pneumatique, le laser de faible intensité, les exercices physiques, l'anastomose lymphoveineuse et la résection chirurgicale, utilisés seuls ou en association avec d'autres traitements, n'a pas été démontrée. Toutefois, les exercices physiques d'aérobic ou de résistance n'auraient pas d'effets néfastes. Il n'y a pas de preuve à l'appui de l'efficacité de la prise de médicaments et de suppléments par voie orale.

Phase de maintien

Très peu d'études ont examiné spécifiquement la phase de maintien, et elles sont de faible qualité méthodologique. Toutefois, elles convergent sur un point : la phase de maintien est cruciale pour conserver les réductions volumétriques acquises pendant la phase intensive du traitement, et le non-respect des consignes relatives à cette phase est le principal facteur contribuant à la perte des gains si difficilement réalisés au cours de la phase intensive. La reprise volumétrique peut entraîner de nombreuses complications, notamment de la fibrose, des infections, une diminution de l'amplitude des mouvements et de la douleur.

Les données probantes analysées semblent montrer que le port régulier de vêtements de compression est essentiel. Le drainage lymphatique manuel ne serait pas indispensable et pourrait être remplacé par le drainage lymphatique simple (automassage).

Coût du traitement

À l'heure actuelle, les services offerts dans le réseau public de santé québécois sont très limités. Selon l'analyse préliminaire d'impact budgétaire réalisée, le traitement de la phase intensive coûterait en moyenne 422 \$ par patiente. Ce coût tient compte du coût moyen des bandages de compression non élastiques pour un membre supérieur (55 \$), du coût de l'évaluation du patient par un physiothérapeute (37 \$) et du coût de l'application des bandages (330 \$) pour une période de 15 séances de traitements. Ainsi, si le plateau de réduction du lymphœdème était atteint en six séances, le coût du traitement serait de 132 \$, alors qu'il s'élèverait à 440 \$ si ce plateau était atteint en 20 séances. Le coût total annuel pour le traitement en phase intensive dans les cinq premières années d'un

programme public de prise en charge serait en moyenne de 219 700 \$, ou 329 500 \$ selon la proportion retenue (10 % ou 15 % respectivement) de patientes traitées pour un lymphœdème secondaire lié au cancer du sein, en fonction d'une augmentation annuelle moyenne de l'incidence de ce cancer de 0,16 %. Ces coûts ont été calculés à partir du coût moyen total par patient (422 \$).

Le traitement en phase de maintien coûterait annuellement en moyenne 1 217 \$ par patient. Ce coût comprend le coût annuel équivalent moyen de deux ensembles de vêtements de compression (gant et manchon) de 1 166 \$ par année et de services professionnels de 51 \$. Au total, le traitement en phase de maintien dans les cinq premières années d'un programme de prise en charge serait de six à neuf millions de dollars au début du programme, et s'accroîtrait annuellement pour atteindre 8 ou 12 millions de dollars dans la cinquième année du programme, selon l'hypothèse retenue sur l'incidence des lymphœdèmes secondaires devant être traités (10 % ou 15 % respectivement).

Conclusions

Le présent rapport a évalué la problématique du diagnostic et de la prise en charge du lymphœdème secondaire lié au cancer.

Le lymphœdème secondaire lié au cancer est une maladie chronique, incurable, d'apparition imprévisible et relativement fréquente se manifestant par une accumulation de liquide lymphatique, généralement dans les membres supérieurs ou inférieurs. Il s'agit d'une maladie qui entraîne des problèmes physiques importants tels que l'augmentation de volume du membre atteint, la douleur et la limitation des mouvements, assortis de risques élevés d'infections cutanées et de fibrose sous-cutanée. Elle détériore la qualité de vie et peut entraîner des séquelles psychologiques telles que l'anxiété et la dépression. S'y ajoutent des coûts sociaux, dont l'isolement social et l'incapacité de retourner au travail, ainsi que les coûts financiers des fournitures médicales et des soins. Il est toutefois à noter qu'avec les nouvelles approches diagnostiques et thérapeutiques, notamment pour le cancer du sein, il est possible que l'incidence du lymphœdème diminue.

Il existe plusieurs options de traitements physiques, chirurgicaux et pharmacologiques ayant pour but de freiner l'évolution de la maladie, de réduire le volume de l'œdème, d'en limiter les complications et d'améliorer la qualité de vie. Parmi les divers traitements examinés, les données probantes analysées convergent vers l'efficacité des bandages compressifs multicouches peu élastiques pour réduire le volume d'œdème pendant la phase intensive du traitement. Le drainage lymphatique manuel serait moins efficace pour réduire le volume d'œdème, mais aurait un effet bénéfique en améliorant la qualité de vie des patients. Le port de vêtements de compression à long terme serait essentiel pour maintenir les pertes volumétriques acquises pendant la phase intensive. L'approche doit être personnalisée selon les besoins des patients.

Le lymphœdème secondaire lié au cancer soulève plusieurs enjeux :

1. Le premier est celui du diagnostic, qui peut être soupçonné à partir des symptômes subjectifs signalés par les patients ou établi par des critères objectifs de pourcentages ou d'augmentations de volume du membre atteint mesurés à l'aide de divers instruments. On s'entend généralement sur une différence de volume du membre affecté d'au moins 10 % ou 200 mL. Cependant, la diversité des instruments de mesure et les multiples classifications rendent difficile d'établir le diagnostic et, par conséquent, une stratégie de traitement spécifique en fonction du

degré de lymphœdème. Il y a actuellement absence de consensus sur des critères diagnostiques du lymphœdème.

2. Le deuxième est le caractère imprévisible de la maladie, qui peut survenir immédiatement ou jusqu'à plusieurs décennies après le traitement oncologique. En conséquence, il est difficile d'établir un taux d'incidence précis, mais surtout, les patients se trouvent obligés de prendre des précautions pendant toute leur vie. De plus, aucune mesure préventive ne s'est avérée efficace pour empêcher complètement l'apparition d'un lymphœdème.
3. Le troisième est l'intervention précoce lorsque la maladie se manifeste afin d'en prévenir les complications. En effet, dès son apparition, le lymphœdème devient une maladie chronique. Sa prise en charge vise à arrêter l'augmentation du volume du membre atteint et à le réduire au maximum afin de limiter les conséquences de la fibrose, des complications cutanées et des limitations de mouvement du membre atteint.
4. Le quatrième est la complexité de sa prise en charge, qui exige la coordination et la collaboration de plusieurs professionnels de la santé.
5. Enfin, le dernier est le coût associé aux traitements et à leur financement. Sans traitements appropriés, les patients atteints d'un lymphœdème secondaire sont deux fois plus vulnérables aux complications qui obligent à recourir aux ressources médicales et hospitalières du système public de santé. Contrairement à d'autres systèmes de santé au Canada et ailleurs dans le monde, le régime public d'assurance maladie du Québec ne couvre pas les traitements du lymphœdème secondaire, à l'exception des modestes services thérapeutiques offerts dans quelques centres hospitaliers. La rareté des services offerts dans le réseau public force les patients à se rabattre sur le secteur privé, où ils doivent assumer eux-mêmes le coût du traitement. L'analyse préliminaire d'impact budgétaire montre que les coûts du traitement du lymphœdème ne sont pas négligeables pour les patients, et que certains sont récurrents à vie.

À la lumière de ces considérations, l'AETMIS a émis les recommandations suivantes :

1. Que tout patient à risque ou atteint d'un lymphœdème secondaire lié au cancer soit informé adéquatement.

Une première modalité d'information devrait être instaurée avant les interventions oncologiques et répétée lors du congé de l'hôpital. Ainsi une information standardisée devrait être offerte sous forme de feuillets éducatifs indiquant les risques, les symptômes et les signes du lymphœdème, les mesures élémentaires d'hygiène et de sécurité à prendre, l'avantage d'atteindre ou de maintenir un poids santé, les exercices conseillés et un point de service pour répondre aux urgences.

2. Que tout professionnel de la santé qui participe à la prise en charge d'un patient à risque de lymphœdème secondaire lié au cancer dispose d'informations complètes sur le diagnostic, la prévention et les diverses options thérapeutiques disponibles, et qu'il soit en mesure de le rediriger vers les ressources appropriées, au besoin.

Ces informations devraient être données avant, pendant et après la phase de traitement du cancer par les chirurgiens oncologues, les hémato-oncologues, les radiothérapeutes et les équipes de soins, dont les infirmières pivots, les diététistes,

les travailleurs sociaux et les psychologues. Enfin, le médecin de famille doit être informé adéquatement des risques d'apparition d'un lymphœdème, des mesures élémentaires d'hygiène et de sécurité à prendre et des ressources disponibles dans le milieu.

Il s'agit donc d'un programme complet de formation médicale continue, auquel les fédérations de médecins omnipraticiens et spécialistes concernées devraient participer de concert avec le Collège des médecins. Un effort similaire devrait être déployé auprès des ordres professionnels concernés et des équipes interdisciplinaires en oncologie.

3. Que les personnes qui interviennent en physiothérapie, en massothérapie et autre, s'il y a lieu, soient dûment formées dans les techniques de drainage lymphatique manuel propres au traitement du lymphœdème (technique du Vodder ou de Leduc, etc.) et dans les techniques d'application des bandages compressifs multicouches peu élastiques.
4. Qu'un comité d'experts cliniciens soit formé afin d'établir pour le milieu québécois les meilleures pratiques de prise en charge du lymphœdème et de réaliser un programme comprenant un continuum de soins intégrés et de suivi incluant la désignation ou la mise en place de points de services accessibles dans toutes les régions du Québec. Si un tel programme voit le jour, il y aurait lieu de considérer la possibilité d'y inclure les patients atteints d'un lymphœdème primaire ou d'un lymphœdème secondaire non lié au cancer (dû à d'autres interventions chirurgicales ou à des problèmes veineux graves).

Ce comité, sous la responsabilité d'un organisme gouvernemental œuvrant en oncologie, devrait réunir des experts multidisciplinaires du domaine afin d'élaborer des consensus fondés sur les données probantes existantes sur :

- les options thérapeutiques disponibles pour traiter de façon optimale le cancer tout en diminuant le risque de lymphœdème;
 - la standardisation des critères diagnostiques du lymphœdème et le choix d'un instrument de mesure;
 - l'ensemble des mesures préventives applicables aux patients à risque pour éviter ou retarder l'apparition du lymphœdème;
 - les meilleures mesures thérapeutiques pour contrôler le lymphœdème au Québec;
 - les approches thérapeutiques émergentes, notamment la liposuccion, les transferts ganglionnaires et les anastomoses lymphoveineuses.
5. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux, par l'entremise de la Direction québécoise du cancer, examine les modalités de prise en charge par le régime public d'assurance maladie des frais inhérents aux différentes étapes du traitement du lymphœdème secondaire lié au cancer.