



GUIDE DES PATIENTS

L'ATTENTE SOUS

SURVEILLANCE

UNE APPROCHE AXÉE SUR
LES LYMPHOMES INDOLENTS
ET LA LEUCÉMIE LYMPHOÏDE
CHRONIQUE (LLC)



LYMPHOME
CANADA



QU'EST-CE QUE L'ATTENTE SOUS SURVEILLANCE?

De nombreuses personnes aux prises avec un récent diagnostic d'un certain type de lymphome ou d'une LLC n'ont pas besoin de traitement anticancéreux immédiat. Ces lymphomes particuliers, dits « indolents » (à croissance lente), ou les LLC progressent souvent lentement et peuvent ne causer aucun problème pendant un certain temps. Les patients sont plutôt suivis régulièrement par leur hématologue ou oncologue durant des mois ou même des années, jusqu'à ce que le cancer évolue et que leur médecin juge nécessaire de les traiter.

On appelle cette approche « attente sous surveillance » ou « observation vigilante » ou encore « surveillance active ».



Surveillance - Vous aurez des rendez-vous réguliers pour surveiller vos symptômes et votre état de santé.



Attente - Vous ne commencerez pas de traitement avant d'avoir ressenti des signes ou des symptômes indiquant la nécessité d'entreprendre une thérapie.

Il est également possible de recourir à nouveau à cette approche, l'attente sous surveillance, après le traitement d'un patient atteint d'un lymphome ou d'une LLC. Son oncologue recommencera à le surveiller pour détecter un retour potentiel de sa maladie. On parle également ici d'observation en rémission.

Des essais cliniques ont comparé l'attente sous surveillance à l'administration immédiate d'un traitement de chimiothérapie. Concernant les résultats relatifs à l'efficacité et à l'innocuité de ces méthodes, les études ont démontré que les personnes suivies selon cette approche se portent aussi bien, et parfois mieux, que celles ayant reçu immédiatement un traitement.

POUR QUELS SOUS-TYPES DE LYMPHOME RECOMMANDE-T-ON L'APPROCHE « ATTENTE SOUS SURVEILLANCE »?

On parle de « l'attente sous surveillance » chez les patients atteints d'un certain sous-type de lymphome ou d'une LLC. Votre oncologue examinera plusieurs caractéristiques avant de déterminer si vous avez besoin d'un traitement ou si vous êtes admissible à cette approche. L'un des principaux facteurs de décision est le type de lymphome diagnostiqué. Il existe plus de 80 sous-types de lymphome, chacun ayant sa propre évolution clinique. On recommande l'attente sous surveillance dans le cas de certains sous-types de lymphome pour lesquels les patients ne présentent pas de signes ou de symptômes indiquant la nécessité d'un traitement.

Les lymphomes peuvent être classés en deux catégories : les sous-types agressifs et les sous-types indolents « à croissance lente ». Comme dans le cas des lymphomes indolents, le taux de croissance du cancer est généralement plus lent, il arrive que les patients ne présentent pas de symptômes au moment du diagnostic. Les lymphomes indolents sont des cancers de longue durée et, même s'ils peuvent bien répondre au traitement, ils sont en grande partie incurables. Par conséquent, les patients peuvent connaître des cycles de rémission (absence de maladie) et de rechute (retour du lymphome).

L'objectif de l'attente sous surveillance dans le cas des lymphomes indolents consiste à retarder la nécessité de procéder au traitement lorsqu'il risque de pas améliorer l'issue de la maladie. Au contraire, traiter les patients peut entraîner des effets secondaires nocifs ou toxiques. L'attente sous surveillance ne signifie pas que vous n'avez aucune option de traitement ou que votre médecin refuse de vous traiter, mais plutôt qu'il n'y a aucun avantage à commencer le traitement avant qu'il ne soit nécessaire. On n'utilise généralement pas cette stratégie pour les lymphomes agressifs qui nécessitent souvent un traitement immédiat.

Il existe plusieurs types de lymphomes indolents, notamment :

- + Le lymphome folliculaire :** Le lymphome folliculaire est le type le plus courant de lymphome non hodgkinien (LNH) indolent (20 à 30 %). Dans la plupart des cas, il se développe lentement et provoque peu de symptômes au cours des premiers stades de la maladie. Le signe le plus courant du lymphome folliculaire est un gonflement indolore des ganglions lymphatiques du cou, de l'aisselle ou de l'aîne. Parfois, plus d'un groupe de ganglions est touché. Les traitements ne sont souvent pas nécessaires avant l'apparition des symptômes.
- + Le lymphome lymphoplasmocytaire (LLP) :** Le LLP est une forme rare de lymphome à cellules B, représentant 1 ou 2 % de tous les cas de LNH. La macroglobulinémie de Waldenstrom (MW) est un type de LLP, où l'on constate une surproduction d'un certain type de protéine appelée IgM. Les symptômes ne sont généralement pas évidents aux premiers stades de la maladie, et celle-ci est souvent découverte par hasard lors d'une analyse de sang de routine ou d'un examen réalisé pour d'autres raisons.
- + Les lymphomes de la zone marginale :** Les lymphomes de la zone marginale représentent environ 10 % de tous les cas de LNH. On les classe en trois principaux groupes : le lymphome de MALT (tissu lymphoïde associé aux muqueuses), le lymphome de la zone marginale splénique (LZMS) et le lymphome de la zone marginale ganglionnaire (LZMG). Certains lymphomes de la zone marginale peuvent être indolents (à croissance lente), et l'on peut alors recommander l'attente sous surveillance, mais d'autres peuvent être agressifs.
- + Le lymphome à cellules du manteau (peut être indolent ou agressif) :** Le lymphome à cellules du manteau est rare. Il peut être indolent ou à croissance lente, mais il s'agit généralement d'une maladie de forme agressive que l'on traite comme un lymphome agressif. Le symptôme rencontré le plus souvent est un gonflement indolore du cou, de l'aisselle ou de l'aîne, causé par des ganglions lymphatiques hypertrophiés.

- + **La leucémie lymphoïde chronique/le lymphome à petits lymphocytes** : La leucémie lymphoïde chronique (LLC) et le lymphome à petits lymphocytes (LPL) sont en fait deux formes de la même maladie. Le même type de cellules devient cancéreux dans les deux cas, la différence étant l'endroit où se trouvent les cellules cancéreuses. La LLC évolue généralement lentement. Dans de nombreux cas, elle cause peu de problèmes et parfois aucun, à ses débuts. De nombreuses personnes sont atteintes de la LLC à évolution lente. Leur maladie peut être stable pendant des années, accompagnée de peu ou d'aucun symptôme. Les symptômes courants incluent la fatigue, le gonflement des ganglions lymphatiques ou de la rate, les infections, la perte de poids et les sueurs nocturnes.
- + **Le lymphome T cutané** : Ce lymphome de la peau est connu sous le nom de lymphome cutané. Il peut se présenter sous forme de petites taches rouges en relief sur la peau, souvent sur les seins, les fesses, les plis cutanés et le visage. Durant plusieurs années et avant que le diagnostic ne soit finalement établi, les patients présentent souvent des affections cutanées semblables à de l'eczéma.

Le lymphome hodgkinien nodulaire à prédominance

- + **lymphocytaire (LHNPL)** : Le LH nodulaire à prédominance lymphocytaire est rare et touche de 5 à 10 % des patients chez qui on a diagnostiqué un LH. Ce sous-type, souvent situé dans les ganglions lymphatiques du cou, est généralement diagnostiqué à un stade précoce et il n'est généralement pas très agressif (il se développe lentement).

Si vous ne connaissez pas votre sous-type de lymphome, demandez de l'information à votre médecin et discutez-en avec lui pour savoir si l'attente sous surveillance peut être une option pour vous. Pour en savoir plus sur les sous-types de lymphome, visitez le site Web de Lymphome Canada : <https://www.lymphoma.ca/fr/le-lymphome/le-lymphome-de-hodgkin/types-de-lymphomes-de-hodgkin/>.

POURQUOI LE MÉDECIN M'A-T-IL RECOMMANDÉ CETTE APPROCHE?

L'attente sous surveillance est l'approche recommandée aux personnes atteintes d'un lymphome indolent ou d'une LLC. Ces patients se sentent bien, leurs ganglions lymphatiques sont petits, ne causent pas de problèmes et ne se développent pas rapidement, les analyses sanguines sont acceptables, et on ne constate pas de problèmes importants au foie, aux reins ou à d'autres organes. Cette approche signifie que votre oncologue a examiné votre état de santé et les résultats de vos tests. Il n'y a aucun avantage à commencer le traitement avant que cela ne soit nécessaire. Ne croyez pas pour autant qu'il n'existe aucun traitement contre votre lymphome ou que votre médecin ne veut pas vous traiter. La surveillance active n'augmente pas nécessairement le risque de développer un type de lymphome plus agressif ou à croissance plus rapide.

Les avantages de l'attente sous surveillance sont les suivants :

- + Vous évitez les effets secondaires immédiats du traitement et vous maintenez une bonne qualité de vie.
- + Le traitement peut être tout aussi efficace si on commence à l'administrer dès l'apparition des symptômes ou dès la progression de la maladie. Si l'on traite un lymphome avant qu'il ne cause des problèmes, l'espérance de vie ne sera pas plus longue.
- + D'autres options de traitement pourraient devenir disponibles lorsqu'il sera finalement temps de traiter la maladie.
- + Il existe une légère possibilité que la maladie ne nécessite jamais de traitement. Elle pourrait entrer spontanément en rémission (c'est le cas d'environ 5 à 10% des cas de lymphomes folliculaires en attente vigilante).

La durée moyenne de l'attente vigilante peut varier, il est donc impossible de dire combien de temps chaque patient sera suivi de cette manière (des mois, parfois des années). Certains patients peuvent n'avoir jamais besoin de traitement, si leur maladie reste stable, que leurs symptômes sont gérables ou qu'ils ne ressentent aucun symptôme.



COMMENT SAVOIR SI J'AI BESOIN D'UN TRAITEMENT?

Durant la période d'attente sous surveillance, vous rencontrerez régulièrement votre oncologue pour surveiller l'évolution de votre maladie et votre état de santé. Si votre lymphome ne progresse pas, vos rendez-vous se tiendront probablement tous les 3 à 6 mois. Lors d'un rendez-vous, votre médecin vous examinera, effectuera des analyses sanguines et pourra prescrire des examens d'imagerie. Il vous demandera également comment vous vous sentez et quels sont vos symptômes. Au début de votre programme d'attente sous surveillance, vous devrez surveiller de près vos symptômes et les noter entre les rendez-vous afin d'en faire part à votre équipe soignante. En cas de nouveaux symptômes ou de symptômes nécessitant une action immédiate, contactez votre oncologue le plus rapidement possible. Ne tardez pas à consulter un médecin en cas de symptômes inquiétants ou potentiellement mortels.

Avec le temps, les résultats des examens et des analyses sanguines ainsi que les signes ou symptômes que vous pourrez ressentir aideront votre médecin à déterminer si vous avez besoin d'un traitement et ils lui permettront de choisir celui qui vous convient. **Il est important de comprendre qu'un nouveau symptôme ou une modification des symptômes ne signifie pas nécessairement que votre lymphome s'est aggravé.** Par exemple, les ganglions lymphatiques peuvent enfler pour des raisons autres que la progression d'un lymphome. Votre médecin déterminera si d'autres tests sont nécessaires.

En général, on ne commence le traitement que si vous présentez des signes et des symptômes indiquant la progression de la maladie, notamment :

- +** Les symptômes B (symptômes systémiques) :
 - Une perte de poids involontaire de plus de 10 % du poids corporel au cours des 6 derniers mois.
 - Des poussées de fièvre inexplicables supérieures à 38°C pendant deux semaines ou plus sans preuve d'infection.
 - Des sueurs nocturnes abondantes pendant plus d'un mois, sans preuve d'infection.
 - Une fatigue importante (incapacité à travailler ou à effectuer les activités habituelles).
- +** Une progression de la tumeur ou de plusieurs tumeurs dans les ganglions lymphatiques ou dans la rate (c'est-à-dire l'élargissement ou l'augmentation du nombre de ganglions lymphatiques infectés).
- +** De grosses masses ou l'atteinte des organes.
- +** Au fil du temps, un changement de la numération globulaire ne répondant pas aux médicaments.

Selon votre sous-type de lymphome, différents signes et symptômes peuvent indiquer la progression de votre lymphome ou de votre LLC. Par exemple, les patients atteints de macroglobulinémie de Waldenström devront peut-être surveiller également le syndrome d'hyperviscosité (épaississement du sang) qui peut entraîner une léthargie, des maux de tête, des troubles de la vision ou de l'audition, des saignements anormaux ou des problèmes cardiaques ou rénaux. Les symptômes peuvent aussi être très spécifiques. Par exemple, l'augmentation rapide du nombre de lymphocytes pourrait être une indication thérapeutique pour les patients atteints d'une LLC. Il est donc important de discuter avec votre médecin des signes et des symptômes à surveiller en fonction de votre sous-type ainsi que des tests dont vous aurez besoin.

POURQUOI EST-IL IMPORTANT DE RESTER EN CONTACT?

Si vous êtes en attente sous surveillance, il est important de demeurer en contact avec votre oncologue et de vous rendre à vos rendez-vous à la clinique. Ne ratez pas vos rendez-vous chez le médecin, car il utilise ce temps précieux pour vous poser des questions et surveiller votre état de santé afin de déceler tout changement. N'oubliez pas vos prochains rendez-vous; ils sont importants.

Vous pouvez utiliser le calendrier des rendez-vous ci-dessous pour vous aider à vous souvenir de vos prochains rendez-vous et, le cas échéant, de vos prochains tests ou procédures.

CALENDRIER DES RENDEZ-VOUS

DATE	LIEU ET TYPE DE RENDEVOUS	NOTES CONCERNANT LE RENDEZVOUS
<i>Le 1^{er} janvier 2022</i>	<i>Hôpital; suivi en personne et tests sanguins</i>	<i>Aucun nouveau changement signalé par le médecin; attendre les résultats de tests sanguins</i>

Entre les visites médicales, vous devez contacter votre oncologue si :

+ vous présentez de nouveaux symptômes, tels que :

- perte d'appétit et perte de poids,
- fièvre ou sueurs abondantes
- aggravation de la fatigue
- démangeaisons généralisées, sans problèmes cutanés
- douleurs abdominales ou gêne due à une pression ou à des ballonnements
- essoufflement ou toux chronique

+ vous remarquez :

- qu'un ou plusieurs ganglions augmentent plus rapidement;
- que de nouveaux ganglions commencent à enfler.

Ces symptômes peuvent être dus à autre chose (ex. : une infection). Votre oncologue pourra vous suggérer d'attendre une semaine ou deux pour voir si votre état se stabilise. Si les symptômes ne sont pas liés au lymphome, ils pourraient disparaître ou nécessiter un autre traitement. S'ils sont liés, votre oncologue discutera de vos options thérapeutiques. Quoi qu'il en soit, vous serez au stade d'une « étroite surveillance », car vous pourriez avoir besoin d'un traitement.

Il peut être utile de tenir un journal de vos symptômes pour en informer votre équipe médicale lors de vos rendez-vous. Il importe que vous parliez avec votre oncologue de la méthode qu'il privilégie pour l'aviser d'un ou des symptômes que vous ressentez et de la fréquence à laquelle vous devez le contacter (ex. : appels téléphoniques, courriels, prochains rendez-vous à la clinique ou autres). Vous devrez aussi confirmer avec votre médecin quels symptômes représentent une urgence nécessitant un accès immédiat aux soins médicaux à l'hôpital. **Pour vous aider à noter vos symptômes, consultez le tableau de suivi des symptômes figurant à la fin de ce guide.**

QUE PUIS-JE FAIRE POUR M'AIDER?

Il n'existe aucune preuve laissant entrevoir que vous pouvez faire quoi que ce soit pour empêcher la progression de votre lymphome ou de votre LLC. Toutefois, comme vous pourriez avoir besoin d'un traitement à l'avenir, vous devez vous y préparer en vous maintenant en aussi bonne santé que possible. Cela peut impliquer des changements dans votre mode de vie, par exemple :

- + Adopter une alimentation saine et essayer de maintenir un poids santé.
- + Ne pas fumer.
- + Limiter votre consommation d'alcool.
- + Faire régulièrement de l'exercice – cela vous aidera aussi à combattre la fatigue.

Si vous trouvez que la période d'attente vigilante est une source importante d'anxiété, vous pouvez également songer à :

- + Réduire votre niveau de stress et d'anxiété et améliorer votre bien-être physique et mental, notamment à l'aide de techniques de méditation, d'une thérapie complémentaire (ex. : un massage) et des ressources d'autoassistance.
- + Entrer en contact avec d'autres personnes qui peuvent comprendre votre situation ou parler à un conseiller ou à un psychologue professionnel.
- + Trouver le temps de faire des choses que vous aimez vraiment : passe-temps, voyages ou visites à votre famille et à vos amis.
- + Songer à parler à votre employeur des changements que vous pourriez apporter à vos heures de travail ou à vos responsabilités afin de vous concentrer sur vous et votre santé.
- + Continuer à vous informer sur le sous-type de votre lymphome pour pouvoir faire un choix éclairé quand vous aurez besoin d'un traitement (Les options et les progrès en matière de traitements s'améliorent grâce à la recherche).

SURVEILLANCE ET PRÉOCCUPATIONS

À la suite d'un diagnostic, bien des patients acceptent difficilement l'attente sous surveillance. Ce qu'ils redoutent le plus, c'est l'attente; ils préfèrent l'action. Mais rappelons que le lymphome n'est pas un cancer comme les autres. Voilà pourquoi cette approche est unique. Le traitement d'autres cancers commence souvent peu après le diagnostic, en fonction du stade de la maladie, afin d'en améliorer l'issue. Mais comme les lymphomes indolents se développent lentement, il peut s'écouler des mois, même des années, avant que votre cancer ne progresse au point de nécessiter un traitement. La recherche a également démontré qu'il n'y a aucun avantage à commencer le traitement plus tôt qu'il n'est nécessaire. Il est même préférable de surveiller étroitement un lymphome plutôt que d'administrer des traitements inutiles susceptibles d'entraîner des effets secondaires potentiellement toxiques.

Quant aux autres cancers, nous avons appris que la détection précoce est importante pour "diagnostiquer le cancer à un stade précoce afin d'obtenir de meilleurs résultats thérapeutiques". De nombreux patients atteints d'un lymphome indolent ou d'une LLC eux partagent les mêmes préoccupations : Si on ne traite pas immédiatement mon cancer, risque-t-il de se propager (et mon stade d'augmenter)? Devrait-on le traiter avant qu'il ne se propage? Contrairement à d'autres cancers, les résultats du traitement des lymphomes indolents et de la LLC peuvent être tout aussi efficaces, quel que soit le stade du cancer en début de thérapie.

Vivre avec un lymphome ou une LLC durant la période d'attente sous surveillance peut provoquer différentes émotions. Certains patients sont soulagés de ne pas devoir commencer un traitement, tandis que d'autres trouvent difficile d'attendre la progression de leur lymphome. Il est important de discuter de vos préoccupations avec votre équipe soignante pour qu'elle puisse répondre aux questions qui vous permettront d'opter en toute confiance pour l'attente sous surveillance. L'équipe pourra également vous proposer des ressources ou des programmes de soutien qui vous aideront à faire face émotionnellement à votre diagnostic et à la période d'attente sous surveillance. Peut-être aurez-vous aussi l'occasion de parler à quelqu'un qui, ayant déjà vécu cette expérience, pourra vous donner de précieux conseils.



QUESTIONS À POSER À VOTRE ÉQUIPE SOIGNANTE

1

L'attente sous surveillance est-elle la meilleure approche thérapeutique dans mon cas, compte tenu du sous-type de lymphome et de mon état de santé?

2

À quoi ressemblera mon programme de surveillance pour la première année, et quels seront les tests inclus? Mon programme sera-t-il modifié?

3

Quels sont les signes ou symptômes que je dois rechercher et qui indiquent que je dois commencer un traitement?

4

Quels sont les symptômes qui m'obligent à aviser immédiatement l'équipe soignante, et comment dois-je m'y prendre? Quand dois-je demander des soins médicaux immédiats?

5

Que puis-je faire pendant la période d'attente sous surveillance pour rester en bonne santé et me sentir bien?

6

Où puis-je en savoir plus sur mon diagnostic et l'approche d'attente sous surveillance?

FAITES LE SUIVI DE VOS SYMPTÔMES

Il est important de noter vos symptômes tout au long de votre programme d'attente sous surveillance. Vous pouvez le faire en tenant un journal ou en utilisant le tableau de suivi des symptômes ci-dessous. Assurez-vous d'inclure autant de détails que possible. Vous pouvez également utiliser le système de suivi en ligne *Watch and Wait* (*Attente sous surveillance*) de Lymphome Canada qui vous permettra de suivre l'évolution de vos symptômes au fil du temps, de télécharger les rapports sur vos symptômes et de les partager. Vous pouvez accéder à l'outil de suivi en ligne ou à l'application mobile à l'adresse suivante www.cllwatchandwait.ca

Le journal des symptômes suivant doit être utilisé pour noter les signes et les symptômes qui peuvent apparaître entre les visites de contrôle avec votre oncologue pour que vous puissiez le contacter dès qu'ils se manifestent. Cette fiche peut également être partagée avec votre équipe médicale lors de vos rendez-vous.

Signes et symptômes importants à noter :

- + perte d'appétit et perte de poids
- + fièvre ou sueurs
- + abondantes augmentation de la fatigue
- + douleurs abdominales
- + démangeaisons généralisées, sans aucun problème cutané
- + augmentation plus rapide d'un ou de plusieurs ganglions
- + début de l'enflure de nouveaux ganglions

COORDONNÉES DU MÉDECIN OU DU FOURNISSEUR DE SOINS À CONTACTER

NOM	NUMÉRO DE TÉLÉPHONE OU COURRIEL

QUAND ET COMMENT CONTACTER VOTRE ÉQUIPE SOIGNANTE

LE SYMPTÔME EST-IL TOUJOURS PRÉSENT?	COMMUNICATION AVEC L'ÉQUIPE SOIGNANTE
<i>Non, un soir seulement.</i>	<i>Oui, tel que discuté lors d'un récent rendez-vous le 6 janvier 2021. Déterminé non urgent. Continuer à surveiller.</i>





6860, avenue Century, Suite 202 | Mississauga, ON L5N 2W5

Téléphone 905.858.5967 Numéro sans frais 1.866.659.5556

Renseignements généraux renseignement@lymphoma.ca

Site web lymphoma.ca/fr

Tous droits réservés © 2022 Lymphome Canada



LYMPHOMÉ
CANADA