



Allogreffe de cellules souches

GUIDE
D'ACCOMPAGNEMENT



L'Hôpital
d'Ottawa

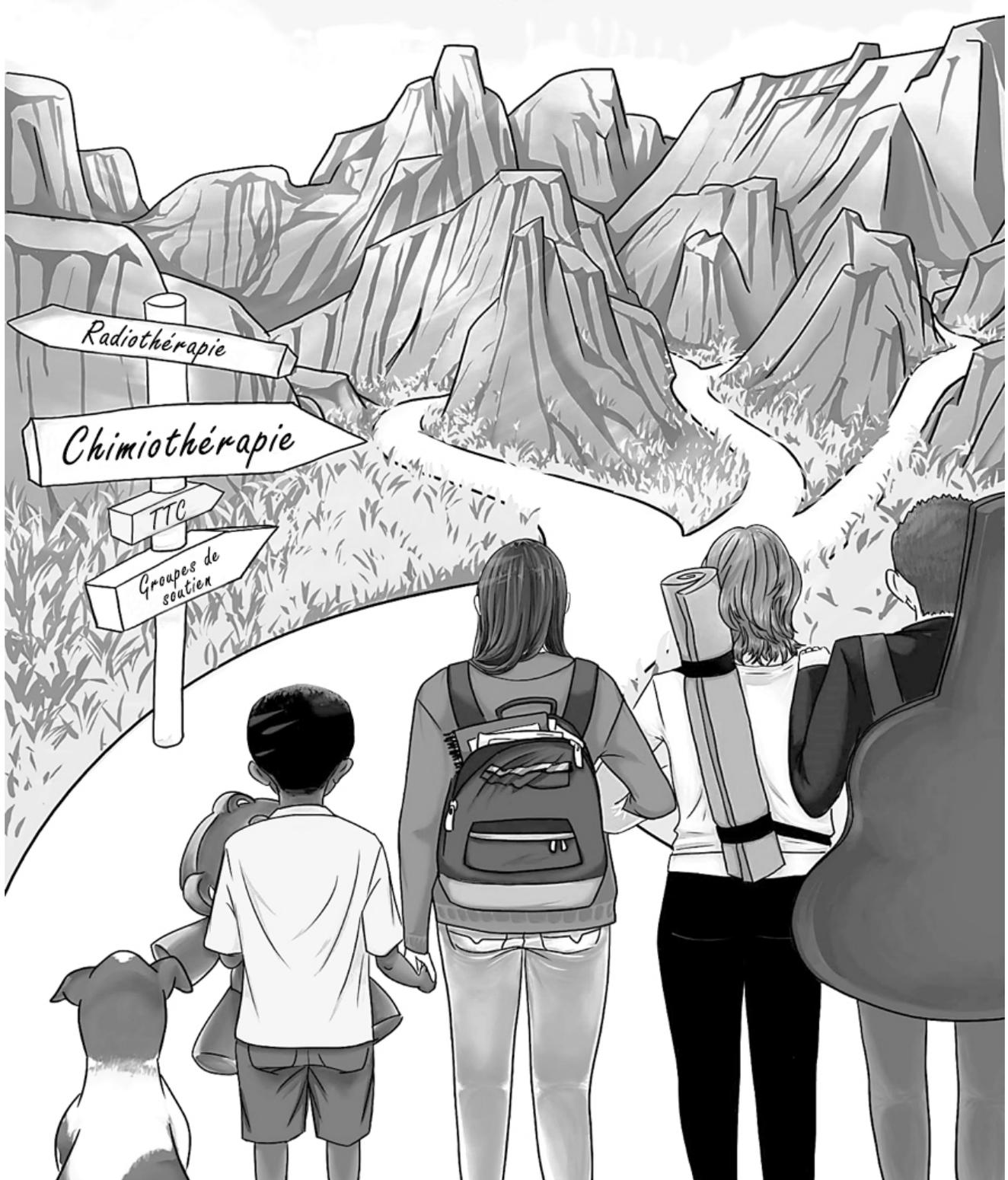
Avertissement

Ce document de L'Hôpital d'Ottawa présente des renseignements généraux. Il ne vise pas à remplacer les conseils d'un professionnel qualifié. Consultez un professionnel de la santé pour savoir si ces renseignements s'appliquent à votre situation.

P1342 FRANÇAIS (REV 05/2021)

Imprimé à L'Hôpital d'Ottawa

Illustrations de Sandra Feng
Don de Stefany Dupont



« Chaque journée est un cadeau à partager »

- Emily M., greffée

« Le monde est un endroit extraordinaire qui offre une infinité de possibilités, de lieux à visiter, d'activités passionnantes à faire et de gens à rencontrer. Ma greffe de moelle osseuse m'a permis de continuer à faire tout ce que j'aime, et plus encore. »

- Trevor F., greffée

L'allogreffe de cellules souches est une intervention très spécialisée qui est offerte seulement dans quelques établissements en Ontario. Ce guide d'accompagnement a pour objectif d'aider le patient et sa famille à se préparer à vivre le processus de greffe. Il contient des renseignements généraux sur l'allogreffe.

Table des matières

Énoncé de mission	1
Équipe du Programme de transplantation et de thérapie cellulaire	1
Introduction à la greffe de cellules souches hématopoïétiques	3
Définitions	3
Étapes du processus de greffe	4
Trouver un donneur	5
Prélèvement des cellules souches	6
Préparation pour la greffe	7
Processus de greffe	11
Rétablissement et prise du greffon	13
Endroits où vous pourriez recevoir des soins	14
Après votre sortie de l'hôpital	17
Effets de la chimiothérapie sur les cellules du sang	21
Prévention des infections	23
Nausées et vomissements	25
Mucosite (inflammation des muqueuses)	27
Diarrhée	28
Maladie du greffon contre l'hôte	29
Complications possibles à long terme	31
Fertilité et sexualité	33
Et si la greffe ne fonctionne pas?	35
Annexe I : Information et soutien pour le patient et ses aidants naturels	36
Annexe II : Guide de nutrition	38

Énoncé de mission

L'équipe du Programme de transplantation et de thérapie cellulaire (TTC) de L'Hôpital d'Ottawa est formée de professionnels bienveillants qui travaillent en collaboration afin d'offrir à chaque patient qui reçoit une greffe des soins de calibre mondial et des services exceptionnels avec une compassion digne des personnes qui leur sont chères. L'équipe répond aux besoins physiques, informationnels, émotionnels, pratiques, psychologiques, sociaux et spirituels des greffés et de leurs aidants naturels. Grâce à la recherche et à l'excellence des soins, nous visons à offrir les meilleures options de traitement possible à chaque patient.

Équipe du Programme de TTC

Tout au long du processus de greffe, vous rencontrerez de nombreux professionnels de la santé. Notre équipe interdisciplinaire comprend des infirmières autorisées, des hématologues, une infirmière praticienne, des associés cliniques, des pharmaciens cliniciens, des diététistes, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes et des travailleuses sociales. Nous pouvons faire appel à d'autres spécialistes, selon vos besoins.

Infirmière spécialisée en TTC

Une infirmière spécialisée en TTC est une infirmière autorisée (IA) qui coordonne et gère vos soins à toutes les phases du processus. L'infirmière de la clinique du Programme de TTC vous informera au sujet de votre maladie et des plans de traitement qui seront créés pour vous. Elle coordonnera vos soins lorsque vous ne séjournerez pas à l'hôpital et elle communiquera avec l'équipe du Programme de TTC afin de combler tous vos besoins.

Lorsque vous serez hospitalisé, pendant la phase active du traitement, ainsi que pendant la phase de rétablissement immédiatement après la greffe, les infirmières de l'unité 5 Ouest ou du Programme de jour de TTC seront responsables de vos soins quotidiens.

- **Pendant votre participation au Programme de jour :** Appelez au **613-737-8650** pour joindre une infirmière spécialisée en TTC du lundi au dimanche de 7 h 30 à 17 h.
- **Après la fin du Programme de jour :** Appelez au **613-737-8227** pour joindre un commis ou une infirmière spécialisée en TTC. Laissez un message vocal. La semaine, on vous rappellera d'ici le prochain jour ouvrable, de 8 h à 16 h.

Professionnel de la santé : Le professionnel de la santé est un médecin qui gère vos soins à la clinique et à l'hôpital en collaboration avec votre hématologue. Il est également possible qu'une infirmière praticienne s'occupe de vos soins de suivi en clinique.

Travailleuse sociale : La travailleuse sociale est une professionnelle formée pour conseiller les familles sur les répercussions sociales et affectives d'une maladie grave. Vous pouvez demander de la consulter avant, pendant ou après votre traitement. Elle peut vous aider à trouver des solutions à des problèmes financiers, à vous adapter à une nouvelle réalité, à planifier votre retour à la maison et à vivre votre deuil, entre autres.

Pharmacien clinicien : Le pharmacien clinicien fournit de l'information sur les médicaments, aide à surveiller leur utilisation et collabore aux traitements. Il visite régulièrement les patients pendant leur séjour à l'hôpital, alors profitez-en pour lui poser des questions au sujet des médicaments que vous prenez.

Diététiste : La diététiste peut reconnaître les problèmes d'alimentation, évaluer votre état nutritionnel, créer un plan nutritionnel adapté à votre état de santé et à vos habitudes alimentaires et surveiller les effets des changements de régime alimentaire.

Physiothérapeute : Le physiothérapeute peut diagnostiquer et traiter les problèmes de santé qui pourraient vous empêcher de fonctionner pleinement. Les objectifs de la physiothérapie dépendent de chaque patient. La physiothérapie peut comprendre le renforcement des muscles, l'aide à la mobilité, l'évaluation de la capacité d'utiliser les escaliers, les soins respiratoires ou l'aide à la planification du retour à la maison.

Ergothérapeute : L'ergothérapeute peut vous aider à reprendre les activités qui sont importantes pour réussir votre retour à la maison après une hospitalisation. Entre autres, il encourage votre autonomie pour les soins personnels, recommande de l'équipement pour votre domicile ou des modifications à y apporter pour assurer votre sécurité.

Responsable des soins cliniques, gestionnaire clinique et gestionnaire de programme : Ces gestionnaires travaillent en collaboration avec l'équipe pour superviser les soins infirmiers et les activités quotidiennes des unités de soins internes et externes, avec comme objectif de vous offrir d'excellents soins.

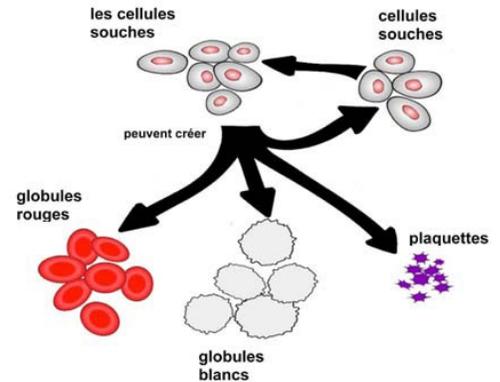
Introduction à la greffe de cellules souches hématopoïétiques

Définitions

Ce guide d'accompagnement a été créé pour vous aider à mieux comprendre le processus de greffe. Même si l'expression « greffe de moelle osseuse » est largement répandue, l'expression « greffe de cellules souches hématopoïétiques » décrit avec plus d'exactitude le processus en question. Le mot « hématopoïétique » signifie « qui forme le sang ». Autrement dit, vous recevrez une greffe de cellules souches qui forment le sang.

Qu'est-ce qu'une cellule souche?

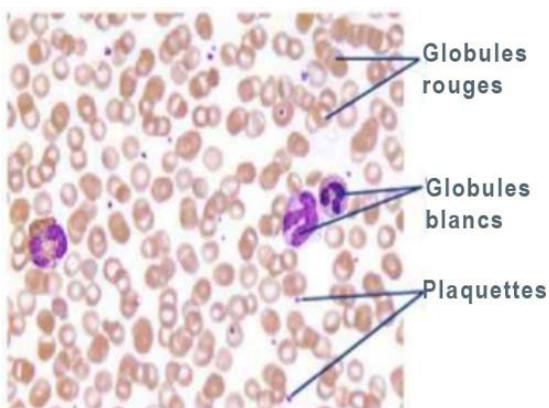
Les cellules souches hématopoïétiques sont des cellules immatures qui produisent toutes les cellules sanguines de votre corps. Ces cellules souches se divisent et se transforment sans arrêt, afin de remplacer les cellules sanguines de tous types qui sont vieilles ou endommagées. La plupart des cellules souches se trouvent dans la moelle osseuse, mais il y en a toujours une petite quantité présente dans le sang qui circule.



Qu'est-ce que la moelle osseuse?

La moelle osseuse est le tissu spongieux qui se trouve à l'intérieur de la plupart des os de votre corps. C'est là que sont produites les différentes cellules sanguines. Chez l'adulte, la moelle qui produit ces cellules se situe surtout dans l'axe central du squelette (côtes, colonne vertébrale et bassin). Les cellules sanguines ont une durée de vie limitée – habituellement quelques jours ou quelques semaines. Elles doivent donc être constamment remplacées, et cela se fait dans la moelle osseuse : c'est en quelque sorte une usine dotée de trois chaînes d'assemblage (globules rouges, globules blancs et plaquettes). Ces cellules se développent dans la moelle osseuse, puis elles sont libérées dans le sang, où elles terminent leur croissance pour atteindre la maturité.

Les trois principaux types de cellules du sang :



Globules rouges : Ils transportent l'oxygène jusqu'aux tissus du corps.

Globules blancs : Ils combattent les infections. Leur rôle consiste à protéger le corps des microbes qui causent des infections. Il existe plusieurs types de globules blancs, mais les plus répandus sont les lymphocytes et les neutrophiles.

Plaquettes : Elles aident à la coagulation du sang.

Types de greffe de cellules souches

Le type de greffe que votre médecin vous recommandera dépend de votre maladie.

- **Greffe autologue** : Les cellules souches proviennent de votre propre corps.
- **Greffe allogénique** : Les cellules souches proviennent d'un donneur sain.

Ce guide porte sur la greffe allogénique, ou « allogreffe ».

Les maladies suivantes peuvent être traitées par une allogreffe de cellules souches :

- Leucémie aiguë (myéloïde ou lymphoblastique)
- Leucémie chronique
- Anémie aplasique
- Syndrome myélodysplasique
- Lymphome

Étapes du processus de greffe

Lorsque l'on décide de procéder à une greffe de cellules souches hématopoïétiques, on s'engage dans un processus considérable. Il faut beaucoup de planification pour créer un plan de traitement spécialement pour vous. Tout commence par une consultation à la clinique externe (module L). Ensuite, viennent les étapes de la recherche d'un donneur, de la greffe, du rétablissement et du suivi. Le processus entier peut durer plusieurs mois, ou même quelques années.

Consultation

Lors de votre consultation, vous rencontrerez (accompagné d'une personne de soutien) l'un des médecins spécialisés en greffe, qui examinera votre cas en détail avec vous. On vous fera des prises de sang et un examen physique rapide. On vous expliquera de façon détaillée les principes de la greffe, ainsi que les risques et les avantages possibles de l'intervention.

Pour déterminer si vous êtes un candidat à l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques, vos médecins tiendront compte de plusieurs facteurs :

- possibilité que la maladie réponde à la chimiothérapie qui sert à préparer votre corps pour la greffe (que l'on appelle « régime de conditionnement »)
- disponibilité d'un donneur compatible
- votre état de santé
- votre âge et votre problème de santé

La décision de procéder à une greffe est parfois difficile à prendre. Vous pouvez demander un autre rendez-vous pour discuter des autres traitements possibles.

Réunions de planification

Chaque semaine, l'équipe de greffe se réunit pour passer chaque cas en revue et discuter des stratégies de traitement. Selon les recommandations des membres, l'équipe crée pour vous un plan de soins personnalisé.

Lorsque l'équipe détermine que la greffe est la meilleure solution pour vous et que vous acceptez cette intervention, l'équipe commence à organiser le processus. Plusieurs personnes travaillent en collaboration pour coordonner les nombreuses étapes à suivre pour que tout se déroule de façon sûre et efficace.

Trouver un donneur

Une fois que vous prenez la décision d'effectuer une greffe, la recherche d'un donneur peut commencer. On vous fera des prises de sang pour analyser votre ADN afin de déterminer votre type d'antigènes leucocytaires humains (HLA), un procédé également appelé « typage tissulaire ».

Les gènes HLA codifient des marqueurs HLA qui se trouvent sur la surface des cellules du corps. Ces marqueurs jouent un rôle important associé aux infections, à l'immunité et à la prise (la réussite) de greffe.

En fait, la correspondance entre le type d'HLA du patient et du donneur est le facteur le plus important à considérer dans le choix du donneur de cellules souches idéal.

Si vous avez des frères ou des sœurs en bonne santé qui sont prêts à donner leurs cellules souches, l'équipe les sollicitera pour vérifier si leur type d'HLA correspond au vôtre. On analysera peut-être leur ADN à partir d'un échantillon sanguin ou d'un frottis buccal (cellules prélevées à l'intérieur de la joue). Les frères et sœurs ayant le même père et la même mère ont environ une chance sur quatre de présenter une correspondance exacte.

Si l'on ne trouve aucune correspondance chez les frères et sœurs, l'équipe du Programme de TTC cherchera dans le registre canadien de donneurs volontaires (le Registre de donneurs de cellules souches de la Société canadienne du sang) un donneur non apparenté qui a un type tissulaire compatible avec le votre.

Un donneur qui n'a pas de lien de parenté avec vous, mais qui présente un type tissulaire semblable au vôtre, s'appelle un donneur non apparenté compatible. Si l'équipe ne trouve aucun donneur idéal au Canada, elle effectuera d'autres recherches dans des registres internationaux.

Donneur apparenté compatible : Frère, sœur ou autre membre de la famille du receveur, ayant le même type d'HLA que ce dernier.

Donneur non apparenté compatible : Donneur sans lien de parenté avec le receveur, ayant le même type d'HLA que ce dernier.

Donneur haploidentique : Parent, enfant, frère ou sœur du receveur dont le type d'HLA correspond à moitié à celui du receveur.

Prélèvement des cellules souches

Il existe trois sources possibles de cellules souches que l'on peut prélever pour une greffe :

- sang
- moelle osseuse
- sang du placenta et du cordon ombilical

Avant de prélever des cellules souches dans le sang ou la moelle osseuse du donneur, il faut lui faire un examen physique complet et des analyses de sang afin de détecter les virus de l'hépatite, le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et d'autres maladies infectieuses.

Sang

Le sang périphérique est la source la plus répandue de cellules souches destinées à la greffe. C'est le sang qui circule dans les veines et les artères.

La moelle osseuse libère généralement une petite quantité de cellules souches dans la circulation sanguine. Afin d'obtenir assez de ces cellules souches pour une greffe, le donneur prendra un facteur de croissance, comme un facteur de stimulation des colonies de granulocytes (G-CSF), qui fait augmenter les cellules souches dans le sang en les mobilisant en dehors de la moelle osseuse.

On prend ensuite le sang du donneur à l'aide d'un procédé appelé apherèse. Pour ce faire, on insère une aiguille dans la veine du donneur – normalement dans le bras, comme pour une prise de sang. Le sang est aspiré dans un appareil qui sépare les quatre composants du sang : globules rouges, plasma, globules blancs et plaquettes. On prélève les globules blancs et les plaquettes, qui contiennent les cellules souches, tandis que les globules rouges et le plasma retournent au donneur. Une ou deux séances d'aphérèse de deux à six heures chacune peuvent être nécessaires pour obtenir assez de sang pour la greffe.

Moelle osseuse

Selon la maladie à traiter, l'établissement de soins ou la préférence du donneur, l'équipe peut déterminer que la moelle osseuse est la meilleure source de cellules souches. Dans ce cas, le donneur doit se prêter à une intervention chirurgicale mineure en clinique externe.

Le donneur est anesthésié, puis le chirurgien insère une aiguille creuse dans l'os de sa hanche et en soutire de la moelle liquide. Il répète le processus plusieurs fois pour obtenir quelques millilitres de moelle. Le donneur peut s'attendre à rester à l'hôpital de six à huit heures après l'intervention pour se remettre de l'anesthésie et de la douleur aux points d'insertion de l'aiguille. Le donneur peut ressentir une douleur au bas du dos pendant quelques jours par la suite. En peu de temps, le corps du donneur aura remplacé de façon naturelle la moelle extraite.

La moelle prélevée passera par une série de filtres avant d'être transférée dans un sac à transfusion.

Sang du placenta et du cordon ombilical

Le sang du cordon ombilical est une autre source de cellules souches destinées à la greffe. Les cellules souches sont congelées pour être conservées et utilisées rapidement pour une greffe d'urgence. Comme le volume de sang de cordon ombilical est faible, on l'utilise surtout pour traiter les enfants. Chez un adulte, la greffe de sang du cordon ombilical exige beaucoup de temps et de nombreuses unités de sang. C'est pourquoi notre établissement n'effectue pas ce type de greffe chez les adultes.

Préparation pour la greffe

Après avoir trouvé un donneur et prévu le moment du don, nous fixons la date de la greffe. Le délai peut être de 4 à 6 semaines, selon la disponibilité du donneur et de l'équipe de greffe. Pendant ce temps, votre médecin traitant continuera à vous suivre.

L'équipe de greffe se réunit chaque semaine pour examiner et coordonner votre plan de traitement. À cette étape, si vous contractez un rhume ou une autre maladie, il est important d'en informer l'équipe de greffe. Il faudra peut-être reporter la greffe jusqu'à ce que vous soyez rétabli. Puisque votre système immunitaire sera très affaibli, une infection pourrait vous être mortelle.

Devez-vous rester à l'hôpital pendant la greffe?

Non, pas nécessairement. Auparavant, un patient greffé devait rester isolé dans une chambre spéciale. Aujourd'hui, nous savons que la plupart des infections sont causées par des organismes (bactéries, champignons ou virus) qui se trouvent déjà sur ou dans le corps. L'isolement ne contribue donc pas à réduire ces risques.

D'ailleurs il a été démontré que les patients se portent mieux s'ils passent le plus de temps possible à la maison. Ils mangent mieux, sont plus actifs et bénéficient d'un meilleur confort en général. Il a été démontré que dormir à la maison pendant le processus de greffe de cellules souches, une méthode appelée « greffe en externe », est très sûr si l'on respecte les règles suivantes :

- 1. Vous devez habiter à 60 minutes de route ou moins de l'hôpital.** Les patients habitant loin d'Ottawa qui ne veulent pas rester à l'hôpital pendant le processus de greffe doivent trouver un hébergement. La travailleuse social du Programme de TTC pourra peut-être vous orienter.
- 2. Aidant principal :** Pendant votre traitement, au moins un aidant naturel, adulte et responsable, doit être présent pour vous offrir du soutien émotionnel et physique. Il peut s'agir d'un membre de votre famille ou d'un ami. Cette personne doit être disponible **24 heures sur 24** pendant plusieurs semaines (de 4 à 6 semaines, environ). Par la suite pendant jusqu'à 10 jours, elle doit pouvoir rester à proximité de vous. Toutefois, différentes personnes peuvent assumer ce rôle à tour de rôle. Votre aidant principal devra assurer votre transport, vous donner du soutien émotionnel et certains soins physiques, gérer votre médication, tenir à jour vos renseignements, préparer vos repas et faire l'entretien ménager. Pour en savoir davantage sur le rôle de l'aidant principal et sur les mesures soutien, consultez l'annexe I de ce guide.

3. **Vous devez vous présenter à l'hôpital chaque jour** pour une évaluation et des prises de sang, mais vous ne pouvez pas conduire vous-même pendant le processus de greffe.
4. **Vous aurez rapidement accès à un lit** si votre état de santé change et que vous devez être hospitalisé (p. ex., en raison d'une infection ou de difficulté à vous alimenter).

Si vous êtes greffé en tant que "greffe externe", vous irez à l'unité du Programme de jour de greffe de sang et de moelle osseuse chaque jour, à une heure prédéterminée, pour que l'équipe de soins puisse faire vos prises de sang, vérifier vos signes vitaux et évaluer votre cas. Si vous maintenez un bon état de santé général pendant la greffe, vous n'aurez pas à séjourner à l'hôpital. Vous recevrez une liste de numéros de téléphone en cas de problème. Votre aidant naturel sera formé à surveiller certains symptômes.

Les patients qui ne répondent pas aux critères ci-dessus seront hospitalisés pour le traitement.

Dispositions à prendre avant la greffe

En vous préparant pour la greffe, vous devez prendre certaines dispositions afin d'atténuer le stress et d'éviter les inquiétudes. La travailleuse sociale du Programme de TTC peut vous aider.

- Finances : Préparez-vous à ne pas travailler pendant et après la greffe, pour une période qui peut durer plus d'un an. Si vous travaillez, discutez avec votre employeur (si vous n'êtes pas travailleur autonome) de la nécessité de prendre un congé et des moyens d'assurer vos revenus, s'il y a lieu, (p. ex., assurance-emploi, prestations d'invalidité ou autres). Votre aidant naturel ne pourra pas travailler non plus pendant un certain temps, afin d'être à votre disposition 24 heures sur 24. Cette personne doit donc obtenir un congé auprès de son employeur, s'il y a lieu.
- Animaux domestiques : Si vous êtes hospitalisé pendant le processus de greffe et que personne chez vous ne peut s'occuper de votre animal, vous devez prévoir ses soins auprès d'un ami ou d'un chenil. Sachez que nous ne connaissons pas votre date de congé et que votre absence pourrait se prolonger. Si vous recevez votre greffe en externe, les journées de traitement pourraient être longues et vous pourriez être hospitalisé à certaines occasions. Vous devez donc prévoir une solution pour la prise en charge de vos animaux sans préavis, au besoin.
- Hebergement : La travailleuse sociale du Programme de TTC peut vous aider à trouver un logement si vous devez vous installer à Ottawa pour recevoir votre greffe. Encore, nous ne connaissons pas votre date de congé précise. Assurez-vous donc que les modalités de votre hébergement à court terme sont souples. Si vous êtes hospitalisé, demandez à un proche/ami de ramasser votre courrier et de surveiller votre maison.
- La planification préalable des soins est un processus de réflexion et de communication. C'est l'occasion pour vous de réfléchir à vos valeurs et à vos souhaits, et d'informer votre entourage du type de soins de santé et personnels que vous voulez recevoir si vous devenez incapable de l'exprimer. Discutez-en avec votre famille, vos amis, et en particulier avec votre **mandataire spécial** – la personne qui parlera en votre nom si vous ne pouvez pas le faire. Vous pouvez aussi exprimer vos volontés par écrit et en parler avec vos professionnels de la santé, ainsi qu'avec vos conseillers financiers et juridiques. Visitez le site planificationprealable.ca/ pour en savoir davantage.

Médecin de famille : Nous vous conseillons fortement d’informer votre médecin de famille de votre plan de greffe, car il participera à la gestion de tout problème de santé chronique et prendra part à vos soins de suivi à long terme.

Santé dentaire : Avisez l’équipe de tout problème de santé dentaire et de tous les soins dentaires que vous devez recevoir avant la greffe. Certains soins dentaires pourraient être requis avant que votre greffe soit autorisée, tandis que d’autres pourraient devoir être reportés.

Fertilité : Afin de préparer votre corps à recevoir les nouvelles cellules souches ou la nouvelle moelle osseuse, vous recevrez de fortes doses de chimiothérapie et (peut-être) de radiation, qui peuvent nuire à votre capacité de reproduction. Si vous vous inquiétez des répercussions du traitement sur votre fertilité, parlez-en immédiatement avec votre médecin. N’oubliez pas de dire à l’équipe de greffe que vous voulez explorer les solutions de préservation de la fertilité. Pour en savoir plus, consultez la section Fertilité et sexualité de ce guide (Page 33).

Dispositif d’accès veineux central (DAVC)

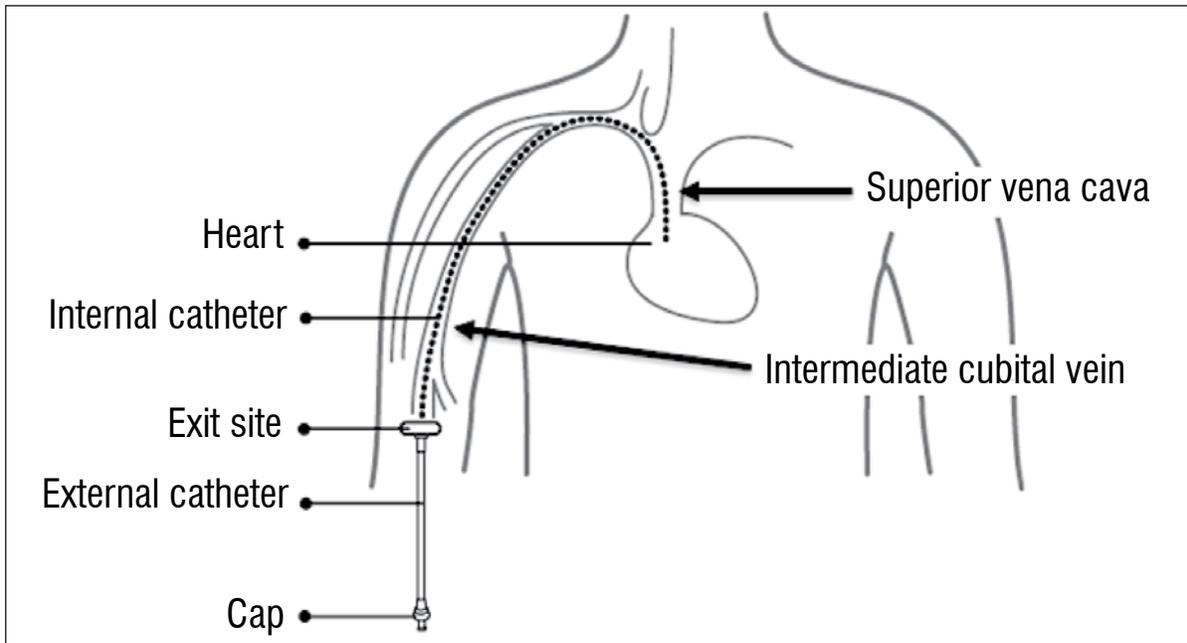
Tous les patients qui reçoivent une greffe de cellules souches hématopoïétiques doivent se faire poser d’avance un dispositif d’accès veineux central (**DAVC**), que l’on appelle aussi « **cathéter central** ».

Il s’agit d’un petit tube mince et flexible inséré dans une grosse veine du corps. Ce peut être un **cathéter central inséré par voie périphérique (CCIP)** ou un **cathéter central tunnellisé**. Il peut rester en place pendant plusieurs semaines.

Le cathéter est habituellement inséré quelques jours avant le début de vos traitements. Pendant le processus de greffe, il peut servir à vous faire des prises de sang, de même qu’à vous administrer des médicaments, de la chimiothérapie, des transfusions sanguines et vos cellules souches.

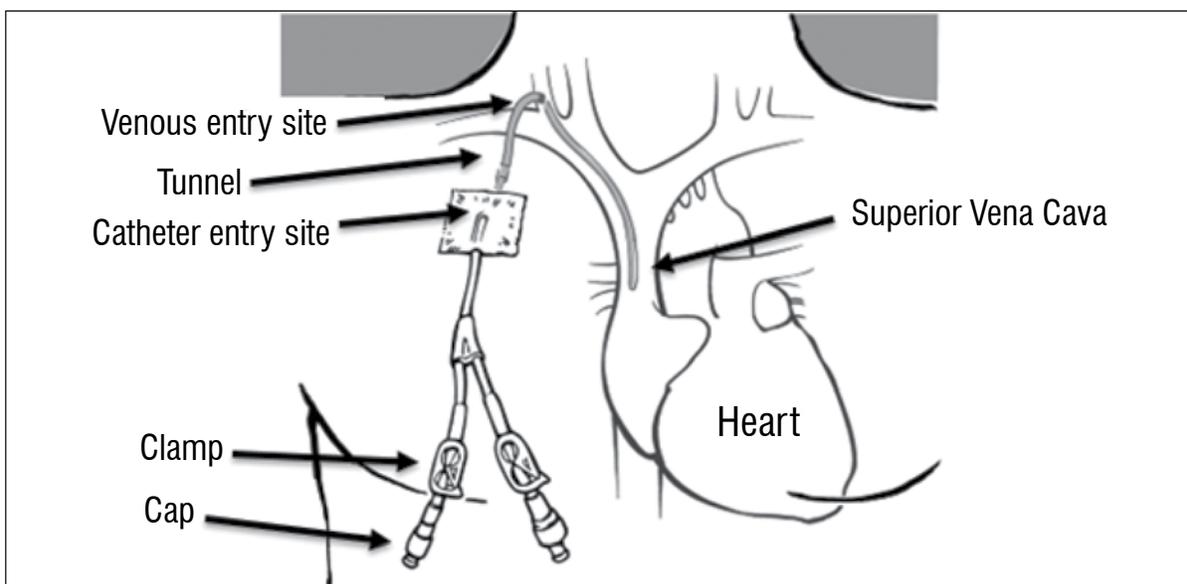
Cathéter central inséré par voie périphérique (CCIP)

Ce cathéter est inséré dans une veine du bras et acheminé jusqu'à une grosse veine de la poitrine.



Cathéter central tunnélé (Hickman)

Ce cathéter est inséré dans une grosse veine de la poitrine, puis passé sous la peau sur environ 10 à 15 centimètres; l'extrémité ressort au niveau de la poitrine.



Processus de greffe

	Description	Durée
Phase 1: Conditionnement	<ul style="list-style-type: none"> Chimiothérapie et (peut-être) radiothérapie pour éliminer les cellules cancéreuses restantes et laisser la place aux cellules du donneur, en plus de désactiver le système immunitaire 	Nombre de jours de conditionnement prévu – décompte à partir du 1 ^{er} jour du régime de conditionnement jusqu'au jour 0 (jour de la greffe)
Phase 2: Du jour de la greffe jusqu'à la prise du greffon	<ul style="list-style-type: none"> Vous ressentirez les effets secondaires de votre régime de conditionnement. Votre nombre de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes sera faible; vous pourriez donc avoir besoin de transfusions. Le risque de contracter une infection sera élevé. 	Du jour 0 jusqu'à la prise du greffon (augmentation du nombre de cellules sanguines) Habituellement entre le jour +10 et le jour +30
Phase 3: De la prise du greffon jusqu'au congé	<ul style="list-style-type: none"> Votre nombre de cellules sanguines augmentera pour revenir graduellement à la normale. Vous commencerez à guérir. 	De l'augmentation du nombre de cellules sanguines jusqu'au congé
Phase 4: Début de la convalescence	<ul style="list-style-type: none"> Votre nombre de cellules sanguines s'améliorera, mais votre système immunitaire ne fonctionnera pas encore correctement. Le risque d'infection est encore présent; vous devez continuer à prendre certains médicaments pour prévenir les infections. L'équipe de greffe continuera à vous suivre étroitement. 	Discharge up to 1 year after transplant (or longer)
Phase 5: Fin de la convalescence	<ul style="list-style-type: none"> Votre système immunitaire sera presque complètement revenu à la normale et vous pourrez peut-être reprendre vos activités normales. Des complications tardives (comme le dysfonctionnement d'un organe ou le retour de la maladie) peuvent encore survenir. Vous commencerez à recevoir des vaccins, dont certains que vous avez peut-être déjà reçus pendant votre enfance. 	1 an après la greffe et après

Adaptation du tableau publié par le Memorial Sloan Kettering Cancer Centre : <https://www.mskcc.org/>

Préparation du corps pour la greffe – conditionnement

Avant de recevoir une greffe de cellules souches, vous aurez besoin d'un traitement préliminaire, appelé traitement ou régime de **conditionnement**. Vous recevrez de fortes doses de chimiothérapie et peut-être de la radiothérapie pour :

- réduire le risque que vos cellules immunitaires rejettent les cellules du donneur
- éliminer toute trace de maladie qui pourrait être encore présente au moment de la greffe
- éliminer les lymphocytes (globules blancs) dysfonctionnels qui attaquent vos cellules en croissance.

L'équipe de greffe pourrait choisir un **régime de conditionnement myéloablatif**, c'est-à-dire un traitement qui éliminera vos cellules cancéreuses ainsi que les cellules souches qui sont déjà dans votre corps avant la greffe. Les cellules souches du donneur remplaceront alors celles qui ont été éliminées par le traitement. Ce traitement est très intense et ne convient pas à tout le monde.

L'équipe peut déterminer qu'un régime de conditionnement **non myéloablatif** ou **d'intensité réduite** est préférable pour vous. Ces méthodes, qui ont recours à des doses relativement faibles de chimiothérapie, sont moins intenses que les régimes myéloablatifs. Elles ont pour but d'affaiblir le système immunitaire suffisamment pour permettre aux cellules du donneur de prendre le relais et générer un nouveau système immunitaire.

Le choix du type de conditionnement qui sera utilisé pour vous traiter dépend de nombreux facteurs, comme votre maladie, les traitements que vous avez déjà reçus et votre état de santé général.

Irradiation du corps entier

Il est possible que l'on ait recours à l'irradiation du corps entier, ou **irradiation corporelle totale (ICT)** pour vous préparer au processus de greffe.

Qu'est-ce que l'irradiation corporelle totale (ICT)?

La radiothérapie consiste à utiliser des rayons X (radiations) pour tuer des cellules. L'ICT consiste à exposer le corps entier à ces radiations. Elle a pour but de tuer les cellules cancéreuses et de désactiver le système immunitaire avant la greffe. Il est nécessaire d'affaiblir votre système immunitaire pour empêcher votre corps de s'attaquer aux cellules greffées. On effectue habituellement deux séances d'ICT par jour pendant **de 1 à 4 jours**, mais il est également possible de procéder en une seule séance.

Il est très important d'arriver À L'HEURE à toute séance d'ICT. Un retard aura des répercussions sur vos autres traitements. Si vous prévoyez être en retard, veuillez téléphoner au Service de radiothérapie, au 613-737-7700, poste 70901.

Pour en savoir davantage sur l'ICT, consultez le guide fourni par votre technologue en radio-oncologie.

Grefe - perfusion des cellules (jour 0)

Chaque processus de greffe comprend une période précise pendant laquelle le patient peut recevoir les cellules souches du donneur, après le traitement de conditionnement. L'administration des cellules souches se déroule habituellement sans incident.

La perfusion ressemble à une transfusion sanguine : les cellules souches du donneur passeront par votre DAVC (cathéter central). La durée de la perfusion dépend du volume du sac contenant le produit. En général, elle dure une ou deux heures. Il y a un faible risque de réaction à la perfusion (frissons ou fièvre). L'équipe s'occupera de vous dans ce cas.

Si le groupe sanguin du donneur est différent du vôtre, l'équipe de greffe vous administrera d'abord un médicament (antihistaminique).

Dans certaines situations (en cas de problème de disponibilité ou de complications avant la greffe), il peut être nécessaire de prélever d'avance les cellules du donneur afin de les conserver congelées, pour ensuite les décongeler lorsque vous serez prêt à recevoir la greffe.

Rétablissement et prise du greffon

Au cours des jours qui suivront la greffe, vous commencerez à ressentir les effets du traitement de **conditionnement**. Vous pouvez éprouver de la fatigue, ou encore avoir la nausée, la diarrhée ou une mucosite (bouche douloureuse). Vous trouverez d'autres renseignements sur les effets de la chimiothérapie dans une autre section de ce guide (Page 21).

La **prise du greffon** est le processus par lequel les cellules souches du donneur se rendent jusqu'à votre moelle osseuse et commencent à produire de nouvelles cellules sanguines de tous les types. Ce processus dure habituellement de 2 à 4 semaines. Pendant la période de rétablissement, l'équipe fera des analyses de sang chaque jour pour dénombrer vos cellules sanguines. On constate les premiers signes de prise du greffon lorsque de nouveaux globules blancs, de nouveaux globules rouges et de nouvelles plaquettes commencent à apparaître dans votre sang après la greffe. En attendant la prise du greffon, il est possible que l'on vous administre des produits sanguins, comme des globules rouges ou des plaquettes.

Tant que votre sang et votre système immunitaire ne reviendront pas à la normale, le risque d'infection sera élevé. Il sera donc important de surveiller votre température, de signaler toute infection et de prendre des médicaments pour prévenir les infections.

Endroits où vous pourriez recevoir des soins

Où serez-vous soigné à l'hôpital?

Vous recevrez tous vos soins au Campus Général de L'Hôpital d'Ottawa, aux endroits suivants :

Module L

Le module L est une clinique de soins ambulatoires (c.-à d. située au deuxième étage du Campus Général de L'Hôpital d'Ottawa. Le module L offre plusieurs types de rendez-vous qui répondent à vos besoins, avant la greffe et après votre sortie de l'unité de soins ou du Programme de jour. Pour joindre le module L par téléphone, composez le **613-737-8131**.

MyChart : Nous n'envoyons pas les résultats des analyses de sang par télécopieur ou par courriel. Pour accéder à vos résultats d'analyses de L'Hôpital d'Ottawa en version électronique, vous utiliserez le portail en ligne appelé myChart. Vous pouvez vous inscrire à MyChart en vous présentant en personne au Service des admissions de l'Hôpital ou au module L, ou encore en ligne à la page <https://www.mychart.ca/>. Sinon, composez le 613-737-8800 pour communiquer avec le Service des archives médicales de l'Hôpital. Pour discuter des résultats d'analyses sanguines ou d'interventions, vous devrez prendre un rendez-vous à la clinique, car vos médecins ne peuvent pas en parler au téléphone.

Formulaires d'assurance : Si votre compagnie d'assurance ne les rembourse pas, il y a des frais pour chaque formulaire d'assurance qu'un médecin doit remplir. Il faut parfois jusqu'à un mois pour faire remplir ces formulaires d'assurance. Nous les envoyons à la compagnie d'assurance directement. Assurez-vous de bien remplir votre partie et de signer la section d'autorisation.

Programme de jour de TTC

Cette unité se trouve au 5e étage du Campus Général de L'Hôpital d'Ottawa, dans l'unité 5 Ouest. Le Programme de jour vous donne des soins pendant la phase de greffe en tant que patient externe. Pour bénéficier de ce programme, un patient doit :

- habiter à moins d'une heure de route de l'hôpital
- avoir un aidant naturel à plein temps
- bien tolérer les effets secondaires du traitement.

Les patients doivent se présenter tous les jours à l'unité. Le Programme de jour est ouvert tous les jours, de 7 h 30 à 19 h 30. L'heure de votre rendez-vous dépend du traitement prévu ce jour-là.

Arrivez à l'heure! Il n'y a pas de salle d'attente dans cette unité et il est important que vous receviez vos médicaments à l'heure. Il est aussi possible que les patients qui ont un rendez-vous après vous aient besoin de la place. Prévoyez de rester à l'hôpital pendant au moins 2 heures chaque jour.

L'infirmière effectuera une évaluation globale de votre état de santé et notera toute préoccupation. On vous donnera des traitements comme la chimiothérapie, les antibiotiques, les transfusions de produits sanguins et l'hydratation.

On passera en revue votre liste de médicaments. À chaque rendez-vous, vous devez apporter tous vos médicaments et votre horaire de prise de médicaments (qui vous est fourni à l'admission). L'Hôpital vous fournit l'ensemble des médicaments prescrits pendant le traitement. Vous recevrez la quantité nécessaire pour une semaine tous les jeudis. Dans l'intervalle, on pourra vous remettre d'autres médicaments au besoin.

À chaque rendez-vous, vous rencontrerez un membre de votre équipe médicale. On passera en revue les résultats de vos prises de sang et on répondra à vos questions et préoccupations d'ordre médical. Après votre traitement du jour, on vous donnera un rendez-vous pour le jour suivant. Si votre état de santé change pendant la journée avant 17 h, appelez le Programme de jour au **613-737-8899, poste 70110**. Après 17 h, téléphonez à l'**hématalogue au 613-739-6962**. Celui-ci déterminera si vous devez vous rendre à l'unité de soins.

Voici les avantages du Programme de jour (en comparaison avec une hospitalisation) :

- Réduction du risque d'infection
- Maintien des habitudes personnelles pour le sommeil et les repas
- Maintien d'un contexte quotidien aussi normal que possible

L'Hôpital ne fournit pas de repas aux patients du Programme de jour. Sur place, vous trouverez une cafétéria, un café Second Cup (près des ascenseurs) et un café Tim Hortons (près de l'Institut de l'œil et de l'Aile des soins critiques). Vous trouverez d'autres renseignements, notamment des plans de l'Hôpital et des menus, sur le site Web de L'Hôpital d'Ottawa (www.ottawahospital.on.ca/fr/patients-et-visiteurs). Vous pouvez aussi apporter de la nourriture de la maison. Il y a de petits réfrigérateurs dans les chambres des patients et le personnel peut réchauffer des aliments au four à micro-ondes sur demande.

5 Ouest - unité de soins pour patients hospitalisés

5 ouest est une unité de soins spécialisée pour les patients greffés se trouve au 5e du Campus General de L'Hôpital d'Ottawa. Les patients peuvent y être admis pour diverses raisons. Certaines personnes commencent leur traitement à l'unité de soins en raison de leur état de santé ou de l'absence d'un aidant naturel, mais la plupart des patients utilisent autant que possible le Programme de jour.

De nombreux patients qui entreprennent le processus de greffe dans le Programme de jour doivent plus tard être admis à l'unité de soins en raison d'une fièvre ou de difficultés à manger et à boire. Parfois, les patients n'y restent qu'un ou deux jours, mais en cas de complications, le séjour peut être beaucoup plus long. Les patients doivent souvent rester à l'hôpital jusqu'à ce que leur nombre de cellules sanguines augmente.

Pour vous aider à passer le temps, il y a un téléviseur dans chaque chambre et le service de câble est fourni gratuitement. Les patients sont invités à apporter leur ordinateur portatif ou leur tablette. Le Wi-Fi est également offert gratuitement.

Politique de visite dans l'unité de soins

À L'Hôpital d'Ottawa, les heures de visite sont illimitées (24 heures sur 24) dans la plupart des secteurs et la présence de la famille est encouragée. **Cependant**, afin de protéger les patients greffés dont le système immunitaire est affaibli, les unités de soins en hématologie appliquent des politiques strictes en matière de visites :

- Une personne qui a des symptômes d'infection n'a pas le droit d'entrer dans l'unité. Les symptômes d'une infection sont, entre autres, la toux, le rhume, la fièvre, la grippe, la conjonctivite (infection de l'œil), la diarrhée et les vomissements.
- À l'unité 5 Ouest, tous les visiteurs doivent **utiliser le téléphone situé avant l'entrée** pour obtenir l'autorisation d'accès, et ce, à chaque visite.
- Tout visiteur doit se laver les mains avec un désinfectant pour les mains (Purell) avant d'entrer dans l'unité puis, de nouveau, avant d'entrer dans la chambre d'un patient. Il faut aussi se désinfecter les mains avant de quitter la chambre et avant de quitter l'unité.
- Tout visiteur doit rester dans la chambre du patient qu'il visite. Il doit aussi respecter toutes les directives décrites dans le présent guide.
- Vous avez droit à 2 visiteurs à la fois, y compris votre aidant principal, et ce, **entre 15 h et 20 h**.
- Il est interdit à tout enfant de moins de 12 ans d'entrer dans l'unité.
- Vous pouvez demander une exception aux heures de visites pour des raisons de compassion, pour une courte période déterminée d'avance. Parlez-en à votre infirmière ou travailleuse sociale.
- Pour votre propre protection, nous vous recommandons de ne pas sortir de l'unité sauf pour des raisons médicales (p. ex. passer des tests ou retour à la maison autorisé).
- Si vous sortez de l'unité, vous DEVEZ porter un masque en tout temps pour vous protéger contre les infections. Demandez-en un à votre infirmière. Le masque doit couvrir la bouche et le nez et il doit être sec.
- Vous devez porter un masque en tout temps lorsque vous êtes à l'extérieur de votre chambre.
- La cuisine de l'unité est réservée au personnel. Cependant, si vous avez besoin de quelque chose, n'hésitez pas à le demander à l'infirmière ou au préposé aux soins.

À votre arrivée dans l'unité, on vous demandera de désigner un **aidant principal** (conjoint, parent, etc.) et de donner son nom à votre infirmière. Le nom de cette personne sera inscrit dans votre dossier médical pour que tous les employés puissent l'identifier et la laisser entrer dans l'unité n'importe quand pendant votre hospitalisation. Si votre aidant principal présente un des symptômes d'infection précisés ci-dessus, vous devrez nommer un autre aidant. **Veillez noter que s'il y a une transmission accrue d'infections dans l'unité ou la collectivité, la politique sur les visites pourra être plus restrictive.**

Autres précautions :

- Il est INTERDIT d'apporter des fleurs, des plantes et des fruits frais dans l'unité.
- Il est interdit d'utiliser un humidificateur.
- Tout appareil électrique apporté de la maison doit être approuvés par l'équipe de gestion.
- Nous alerterons la Sécurité si nous remarquons que quelqu'un ne respecte pas ces règlements.
- Nous ne tolérons pas de langage abusif ni de comportements déplacés.

Après votre sortie de l'hôpital

Vous recevrez votre congé de l'hôpital lorsque le nombre de vos cellules sanguines est suffisant et que votre état général le permet. Votre moelle osseuse doit pouvoir vous protéger contre les infections et contrôler les saignements. Vous devez aussi être capable d'avaler vos médicaments, de manger et de boire en quantité suffisante et d'accomplir les activités de la vie quotidienne. L'équipe continuera à suivre votre rétablissement au module L.

Instructions pour les patients externes (c.-à-d. ceux qui ne sont plus hospitalisés)

1. Prenez chaque médicament exactement comme il vous a été prescrit.
2. Notez par écrit tout ce que vous mangez et buvez.
3. Pesez-vous chaque jour et gardez un dossier de votre poids.
4. Vérifiez votre quantité de médicaments avant de venir à la clinique. Dites au médecin ce dont vous avez besoin pour qu'il prépare les ordonnances pendant votre visite.

Entretien du cathéter central

Le CCIP ou le cathéter central tunnelisé (Hickman) est habituellement laissé en place pendant 100 jours après la greffe, pour l'administration de médicaments ou de transfusions en cas de besoin. Il faut planifier chaque semaine le changement de pansement et le rinçage du cathéter avec le module L ou le service de soins à domicile.

Symptômes à signaler

Programme de jour (pendant la greffe) : 7 h 30 à 17 h, lundi au dimanche : 613-737-8650

Programme de TTC (après la greffe) : 8 h à 16 h, lundi au vendredi : 613-737-8227

Hématologue de garde 24h : 613-739-6962

1. Température élevée (38 °C ou plus pendant plus d'une heure) ou frissons
2. Problèmes de respiration (essoufflement, respiration sifflante ou douloureuse, toux)
3. Douleur intense dans la bouche, plaques blanches ou régions rouges ou enflées dans la bouche, difficulté à avaler ou sensation d'étouffement
4. Fortes nausées qui durent plus de 24 heures ou faiblesse, étourdissement et confusion
5. Incapacité de garder l'eau, la nourriture ou les médicaments sans vomir

6. Changement de l'apparence du point d'insertion du cathéter central (rougeur, enflure, douleur, écoulement)
7. Nouvelles selles liquides (diarrhée), ou aucune selle pendant plus de 5 jours
8. Besoin fréquent d'uriner ou douleur quand vous urinez, peu d'urine ou urine très foncée
9. Saignements ou ecchymoses (bleus) inexpliqués (saignement de nez durant plus d'une heure, sang dans l'urine, les selles ou les vomissements)
10. Douleur nouvelle ou qui s'aggrave
11. Changements de la couleur de la peau (jaunissement, petits points rouge pourpre [pétéchies], ampoules douloureuses) ou changement de la texture de la peau
12. Nouvel étourdissement, vertige ou faiblesse
13. Changements de vision ou problème des yeux (démangeaison, sécheresse, sensibilité à la lumière)
14. Toux ou rhume qui dure plus d'une semaine
15. Nouvelle enflure d'un bras ou d'une jambe
16. Perte d'appétit ou de poids
17. Autre changement important dans votre état de santé

Comment savoir si vous avez la fièvre?

Vous avez la fièvre si votre température corporelle mesurée avec un thermomètre dans la bouche (température buccale) est de 38 °C (ou 100,4 °F) ou plus.

- Gardez un thermomètre à la maison et prenez votre température si vous vous sentez fébrile ou pas bien (par exemple, si vous avez des frissons).
- Ne prenez aucun médicament contre la fièvre, comme l'acétaminophène (Tylenol) ou l'ibuprofène (Advil), parce que cela risque de masquer la fièvre. Vous pouvez continuer de prendre les médicaments antidouleur (morphine, gabapentine) selon l'ordonnance de votre médecin, car ils n'affecteront pas votre température.
- Ne mangez et ne buvez rien de chaud ou froid tout de suite avant de prendre votre température.

Si vous avez une fièvre de plus de 38 °C, appelez immédiatement l'équipe de greffe. Vous devrez aller à l'hôpital pour vous faire examiner et recevoir des antibiotiques par voie intraveineuse.

Médecin de famille

Il est très important de continuer de voir votre médecin de famille. Poursuivez vos rendez-vous médicaux annuels, car certains examens ne seront pas faits à la clinique du Programme de TTC.

Soins dentaires

Il est important d'effectuer un suivi avec votre dentiste, mais il n'est pas nécessaire de le consulter pendant les six mois suivant votre greffe. Avisez l'équipe de greffe avant votre premier rendez-vous chez le dentiste, car des antibiotiques pourraient être nécessaires avant un traitement.

Exposition au soleil

Votre peau peut devenir davantage sensible au soleil, alors il est important de porter des vêtements protecteurs (chapeau et verres fumés) et d'appliquer de la crème solaire FPS 30.

Retour au travail

La durée du rétablissement après le traitement peut durer de 6 à 12 mois, mais chaque cas est différent. Si vous avez besoin d'un congé de plus d'un an, assurez-vous de fournir au médecin tous les formulaires d'invalidité nécessaires à signer.

La fatigue est le symptôme du cancer le plus courant. Elle peut être légère ou extrême et peut apparaître et disparaître par périodes. La fatigue est un sentiment de faiblesse excessive qui peut durer longtemps et que le repos et le sommeil ne peuvent pas soulager. Elle est différente du genre de fatigue que vous aviez avant le cancer.

Certains employeurs offrent des programmes qui permettent de reprendre le travail progressivement en commençant à temps partiel. L'employeur accepte parfois de changer les heures de travail pour éviter les déplacements aux heures de pointe; de réduire les responsabilités et d'apporter des changements à la façon de travailler, aux tâches et à l'emplacement de l'emploi. Prenez soin de discuter de ces possibilités avec votre employeur, le cas échéant.

Conseils pour vous aider à gérer la fatigue :

- Soyez actif.
- Améliorez votre sommeil.
- Gérez le stress et les émotions.
- Demandez de l'aide.
- Adaptez votre rythme à vos capacités.
- Mangez bien.
- Soyez patient : il faut du temps pour vous guérir.

Consultez les pages web suivantes pour en savoir davantage :

<https://www.cancer.ca/fr-ca/support-and-services/support-services/how-we-can-help/?region=qc>

<https://www.cancercareontario.ca/fr/symptom-management>

Bracelet d'alerte médicale

TOUS les patients recevant une allogreffe de sang ou de moelle osseuse doivent se procurer un bracelet d'alerte médicale qui affiche les renseignements suivants :

Greffe de sang ou de moelle osseuse

Date : _____

Produits sanguins irradiés SEULEMENT

Numéro d'urgence : 613-737-8146

Produits sanguins irradiés

En raison de votre chimiothérapie et de votre greffe de cellules souches, vous présentez un risque accru d'une complication associée aux transfusions qui est rare, mais potentiellement mortelle, appelée « réaction post-transfusionnelle du greffon contre l'hôte ». Pour prévenir cette complication, certains établissements irradient les composants sanguins (c'est-à-dire qu'ils les traitent en les exposant à des radiations) destinés à des patients dont le système immunitaire est affaibli. L'irradiation affaiblit les globules blancs présents dans le produit sanguin pour les empêcher d'attaquer vos cellules.

Vaccinations

Pour les besoins de votre greffe de cellules souches, votre système immunitaire a été en quelque sorte ramené à zéro, ce qui signifie que vous n'êtes plus protégé par les vaccins que vous avez reçus avant la greffe. Par conséquent, vous devez recevoir à nouveau tous vos vaccins afin d'être protégé contre des maladies comme la rougeole et les oreillons. Il est très important de respecter le calendrier de vaccination qui est créé pour vous après votre greffe. L'administration de vos vaccins sera coordonnée par l'équipe de greffe, en collaboration avec la Clinique des maladies infectieuses. Vous recevrez vos vaccins au module L.

Conduite automobile

Après votre greffe, veuillez consulter votre équipe de greffe pour déterminer quand vous pourrez recommencer à conduire en toute sécurité. La plupart des patients peuvent

recommencer à conduire quelques semaines après avoir reçu leur congé de l'unité de soins. Tout dépend de votre état général, des effets secondaires et des médicaments que vous prenez.

Effets de la chimiothérapie sur les cellules du sang

L'un des principaux effets secondaires du **conditionnement** (chimiothérapie et radiothérapie) est une diminution temporaire de la capacité de la moelle osseuse à produire des cellules sanguines. Par conséquent, le nombre des cellules en circulation dans votre sang baissera nettement pour quelque temps. Pour surveiller l'évolution du nombre de cellules dans votre sang, votre médecin prescrira tous les jours une formule sanguine complète (FSC), qui exige une prise de sang quotidienne.

Globules rouges

L'**hémoglobine** est une protéine présente dans les globules rouges qui achemine l'oxygène dans tous les tissus du corps. Quand le taux de globules rouges est bas, les tissus n'obtiennent pas assez d'oxygène pour faire leur travail. Il s'agit d'**anémie**. Pour déterminer si vous êtes atteint d'anémie, on analyse le pourcentage de globules rouges par volume de sang (hématocrite) et le taux d'hémoglobine, qui devrait se situer entre 120 et 160 g/L.

Symptômes d'anémie, que vous devez signaler à votre médecin ou infirmière :

- fatigue et faiblesse
- étourdissement
- essoufflement
- battements dans la tête ou tintement dans les oreilles

Pour rehausser votre taux d'hémoglobine jusqu'à ce que vous recommenciez à produire des globules rouges, vous pourriez avoir besoin d'une transfusion de globules rouges.

Gérez la fatigue en planifiant soigneusement vos activités et équilibrant les périodes de repos et d'exercice. À mesure que le nombre de cellules dans votre sang augmentera, votre niveau d'énergie s'améliorera. Cela peut prendre plusieurs semaines.

Plaquettes

Les plaquettes sont les cellules du corps qui permettent au sang de coaguler. Ainsi, si votre taux de plaquettes est faible, ce qu'on appelle une thrombocytopénie, vous risquez de saigner

davantage et pour une période prolongée. Pour éviter de vous couper, utilisez une brosse à dents souple et un rasoir électrique (plutôt qu'à lame). Il faut parfois faire une transfusion de plaquettes pour arrêter ou prévenir un saignement. Un taux de plaquettes normal se situe entre 125 000 et 400 000 plaquettes par microlitre.

Symptômes de thrombocytopenie, à signaler à votre médecin ou infirmière :

- saignement de nez
- tendance aux ecchymoses (bleus)
- saignement prolongé à la suite d'une coupure
- saignements de la bouche, des gencives et des lèvres
- selles noires ou contenant des traces de sang
- urine brune ou rouge
- pétéchies (petits points rouge pourpre sur la peau).

Globules blancs

Les globules blancs aident le corps à combattre les germes qui causent des infections. La plupart des infections surviennent dans la bouche, la gorge, les sinus, les poumons, la région anale et sur la peau. Le cathéter central peut aussi devenir une source d'infection.

Il existe plusieurs types de globules blancs. Les plus courants sont les lymphocytes et les neutrophiles.

Les **lymphocytes** sont les cellules qui combattent les infections virales. Les **neutrophiles** sont les cellules qui attaquent et détruisent les bactéries. Ils sont le principal moyen de défense contre les infections. Si votre compte de neutrophiles est bas, vous courez un risque accru d'avoir une infection.

Voici des symptômes associés au faible compte de globules blancs et à l'infection :

- mal de gorge
- tremblements, frissons
- toux
- écoulement des yeux ou des oreilles
- transpiration
- congestion nasale
- sensation de brûlure pendant l'évacuation d'urine
- rougeur ou enflure

Il n'existe pas de traitement contre une faible numération de globules blancs. La prévention des infections est donc cruciale et pourrait vous sauver la vie, en attendant que votre nouveau système immunitaire se reconstitue.

Analyse des cellules sanguines

Nous devons faire certaines analyses avant, pendant et après la greffe afin de vérifier votre état de santé et de déterminer l'orientation de votre traitement. Voici certaines des analyses que nous ferons :

- Prises de sang : On prélève une petite quantité de sang à partir d'une veine du bras avec une aiguille. Le sang est recueilli dans des tubes, puis envoyé au laboratoire.
- Aspiration de moelle osseuse : On prélève un échantillon liquide de cellules de moelle osseuse au moyen d'une aiguille. On examine ensuite les cellules au microscope.
- Biopsie de moelle osseuse : On retire une très petite quantité d'os contenant des cellules de moelle osseuse au moyen d'une aiguille. On examine ensuite les cellules au microscope.

Prévention des infections

Après une greffe de cellules souches, surtout au cours des 6 premières semaines qui précèdent la prise du greffon (lorsque les nouvelles cellules souches commencent à produire des globules blancs), votre risque d'infection sera accru. Vous recevrez une combinaison d'antibiotiques afin de réduire le risque d'infection bactérienne, virale ou fongique.

Il peut s'écouler jusqu'à une année avant que votre nouveau système immunitaire retrouve son efficacité, alors il est important de continuer à prendre les antibiotiques qui vous sont prescrits et de toujours être à l'affût des signes d'infection, comme la fièvre ou la toux.

Voici des exemples de médicaments prescrits pour prévenir les infections :

1. Septra

Objectif : Prévenir ou traiter les infections bactériennes.

Effets secondaires : Éruption de la peau, nausées, vomissements, diarrhée, maux d'estomac, baisse des taux de cellules sanguines, changement de la fonction du foie ou des reins. En cas d'allergie, le médicament peut causer des difficultés respiratoires, une enflure du visage, de la gorge ou des lèvres.

2. Acyclovir

Objectif : Prévenir ou traiter les infections virales (causées par le virus de l'herpès simplex ou le virus varicelle-zona). La plupart des gens ont dans leur corps des virus latents, qui les ont déjà infectés mais qui ne sont plus actifs parce qu'ils sont contenus par leur système immunitaire sain. Lorsque vous recevez de la chimiothérapie, le système immunitaire est affaibli et il est alors possible pour ces infections de se réactiver. Encore une fois, il est essentiel de boire beaucoup de liquide. Si vos tests sanguins indiquent que vous avez le virus de l'herpès, vous prendrez de l'acyclovir 3 fois par jour pendant tout votre traitement. Vous le prendrez deux fois par jour par mesure préventive si les virus ne sont pas détectés dans votre sang.

Effets secondaires : Diarrhée, étourdissement, éruption de la peau, fatigue, changement de la fonction rénale, irritation des veines, confusion, changement de la fonction du foie.

3. Fluconazole

Objectif : Prévenir ou traiter les infections fongiques (champignons).

Effets secondaires : Nausées, vomissement, diarrhée, éruption cutanée, démangeaison, maux de tête, douleur ou maux d'estomac, perte d'appétit, urine de couleur foncée, selles pâles, fatigue, coloration jaunâtre de la peau ou des yeux, changement de la fonction du foie.

Il est important de signaler à votre équipe de soins tout effet secondaire de ces médicaments dès que possible. La prévention des infections est essentielle pendant votre rétablissement. Si vous tolérez mal un de ces médicaments, il pourrait être remplacé par un autre médicament.

Mesures de prévention des infections

À éviter :

1. Évitez les endroits où il y a beaucoup de gens. Si vous allez dans des endroits publics, essayez d'y aller au moment le plus tranquille de la journée.
2. Évitez le contact proche avec toute personne qui a des lésions ouvertes sur la peau ou qui pourrait être malade (p. ex. symptômes de grippe/rhume, toux, pneumonie ou fièvre).
3. Évitez le contact avec toute personne qui a une maladie transmissible (p. ex. varicelle ou rougeole).
4. Évitez les viandes, la volaille, le poisson et le tofu non cuits ou pas assez cuits (consultez le Guide de nutrition à l'annexe II de ce guide).
5. Évitez l'eau de puits.
6. Évitez les lavements et les suppositoires.
7. Ne partagez jamais d'ustensile ou de vaisselle avec une autre personne.
8. Ne manipulez aucun excrément d'animal. Évitez de nettoyer la litière de chat et la cage d'oiseaux.
9. Évitez d'utiliser un rasoir à lame. Utilisez plutôt un rasoir électrique.
10. Évitez de déchirer ou de couper la cuticule des ongles.
11. N'allez pas nager avant le retrait du cathéter central et que le point d'insertion soit bien guéri.
12. Ne faites pas de jardinage.

À faire :

1. Lavez-vous souvent les mains, surtout avant de manger et après être allé aux toilettes. Gardez avec vous un petit contenant de désinfectant pour les mains.
2. Vérifiez votre température au moins 4 fois par jour, même si vous vous sentez bien et surtout si vous êtes chaud au toucher ou que vous avez des frissons ou des sueurs.
3. Soyez très attentif aux signes d'infection comme une toux nouvelle ou qui s'aggrave, ou un essoufflement avec ou sans fièvre.
4. Maintenez une bonne hygiène corporelle en prenant une douche ou un bain chaque jour.

5. Si vous êtes une femme, utilisez des serviettes hygiéniques plutôt que des tampons pendant vos menstruations et évitez les douches vaginales.
6. Effectuez les soins d'hygiène de la bouche 3 ou 4 fois par jour pour prévenir les ulcères.
7. Nettoyez immédiatement toute coupure et égratignure et évitez de pincer ou de gratter les boutons au visage.
8. Ne vous faites pas vacciner, sauf si votre hématologue l'approuve.
9. Évitez de côtoyer les personnes qui ont reçu récemment un vaccin vivant (comme le RRO), en particulier les enfants de 12 à 15 mois, et ce, pendant au moins 6 semaines.

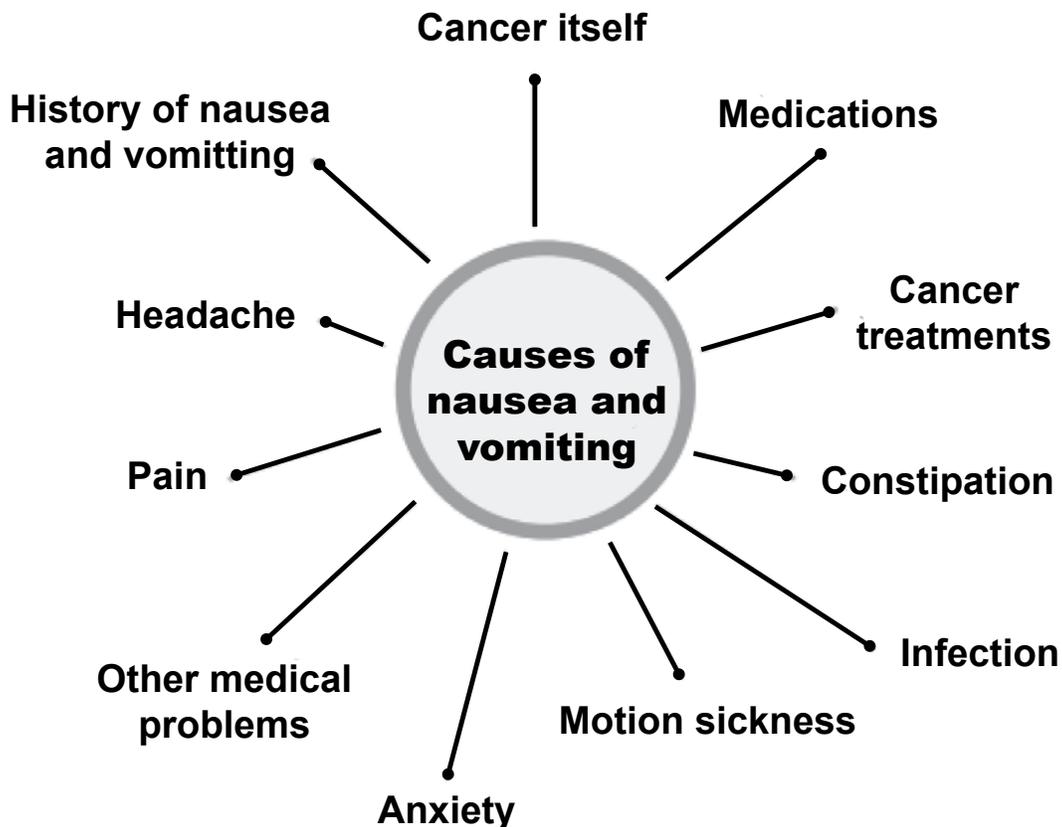
Effets gastro-intestinaux de la chimiothérapie

La chimiothérapie cause souvent des effets gastro-intestinaux comme la nausée et les vomissements, la mucosite (inflammation de la paroi du système digestif ou de la bouche) et la diarrhée. Ces complications ne mettent pas la vie en danger, mais elles sont désagréables et peuvent nuire fortement à votre qualité de vie.

Nausées et vomissements

Certains médicaments de chimiothérapie causent la nausée. Cette sensation désagréable dans la gorge et l'estomac peut s'accompagner d'une production excessive de salive, d'une peau moite, d'un battement rapide du cœur et d'étourdissements. La nausée ne produit pas toujours des vomissements.

Les nausées et vomissements peuvent avoir beaucoup de causes :



Action Cancer Ontario – Gérer les nausées et les vomissements, 2016

La gravité et la durée des nausées et des vomissements après la chimiothérapie dépendent des médicaments que vous avez reçus et de vos facteurs de risque personnels. On pourrait vous prescrire des médicaments pour soulager la nausée pendant et après votre traitement.

Il est plus facile de prévenir la nausée que de la traiter une fois qu'elle commence. Vous pouvez prendre des médicaments de façon régulière pour prévenir ou contrôler la nausée. Vous pouvez aussi prendre certains médicaments au besoin entre les doses régulières de médicaments. Il faut de 20 à 60 minutes avant de sentir l'effet de la plupart des médicaments contre la nausée.

Conseils pour contrôler les nausées et vomissements

- Prenez de petits repas fréquents, toutes les 2 ou 3 heures, et prenez votre temps pour manger. Un estomac vide peut augmenter la sensation de nausée.
- Prenez de petites gorgées de liquide tout au long de la journée même si vous n'avez pas soif. Buvez de 6 à 8 tasses par jour (entre 1,5 et 2 litres).
- Buvez et mangez séparément en attendant au moins 30 minutes entre les deux.
- Si l'odeur des aliments vous donne la nausée, mangez des aliments froids.
- Buvez des liquides clairs, comme l'eau, le jus ou les boissons énergétiques dilués avec de l'eau, le soda au gingembre dégazéifié, la limonade et les bouillons. Les liquides tièdes sont parfois plus faciles à avaler que les liquides chauds ou froids.
- Sucez des morceaux de glace, des popsicles ou du yogourt glacé.
- Limitez l'alcool et la caféine, y compris le café et les boissons gazeuses caféinées.
- Évitez les aliments gras, frits ou épicés et la nourriture très sucrée ou qui a une odeur forte.
- Mangez ce qui vous tente.
- Choisissez des aliments et boissons qui contiennent beaucoup de protéines et de calories.
- Reposez-vous en position assise après vos repas pendant au moins de 30 à 60 minutes.
- **Soins d'hygiène de la bouche** : Rincez-vous la bouche avec une solution sans saveur faite à la maison avant de manger pour garder la bouche humide et propre :
 - 1 c. à thé de sel
 - 1 c. à thé de bicarbonate de soude
 - 4 tasses d'eau
- Brossez-vous les dents 30 minutes après chaque repas et au coucher pour éliminer les goûts dans la bouche qui vous donnent envie de vomir.
- Si vous vomissez, arrêtez de manger et de boire pendant de 30 à 60 minutes. Ensuite, recommencez à manger et à boire lentement dans l'ordre suivant :
 - liquides clairs
 - aliments secs riches en amidon (craquelins, rôtie)
 - aliments riches en protéines à saveur très douce (poulet, poisson, œufs)
 - produits laitiers (yogourt, lait, fromage)

- Si vous vomissez entre deux doses de votre médicament régulier contre la nausée, prenez le médicament qui vous a été prescrit au besoin.
- Il peut être utile de prendre un médicament contre la nausée 30 minutes avant chaque repas.
- Il est très important de ne pas arrêter de manger et de ne pas devenir déshydraté. Si vous n'arrivez pas à garder les médicaments contre la nausée sans vomir, parlez à l'infirmière ou au médecin de la possibilité de les prendre autrement (par exemple, par injection ou sous la forme de pilules qu'on fait dissoudre). Si vous êtes incapable de boire, il pourrait être nécessaire de vous donner des liquides par intraveineuse pour vous garder hydraté.

Mucosite (inflammation des muqueuses)

La bouche, la gorge et le tube digestif sont protégés par une paroi (couche) de cellules appelée **muqueuse**. La chimiothérapie (surtout) et la radiothérapie peuvent blesser cette muqueuse ou causer son inflammation. Ce problème, appelé **mucosite**, survient habituellement quelques jours après le traitement et dure 1 ou 2 semaines.

Les premiers signes sont souvent une sécheresse, une irritation ou une sensation de brûlure de la langue et dans la bouche. Il est important de prendre bien soin de votre bouche pour soulager la douleur et prévenir les infections.

Conseils pour prévenir et traiter la mucosite

- Consultez votre dentiste et assurez-vous que votre bouche est en santé avant le traitement.
- Gardez les dents, les gencives et la bouche aussi propres que possible pendant vos traitements.
- Commencez à vous rincer la bouche avec la solution maison toutes les 2 ou 3 heures le premier jour de la chimiothérapie.
- Rincez toutes les heures si la mucosite s'aggrave et que votre bouche est sèche ou douloureuse.
- Autrement, rincez 4 ou 5 fois par jour et immédiatement après les repas et collations.
- N'utilisez pas de rince-bouche qui contient de l'alcool, car il assèche la bouche.
- Choisissez des aliments mous et mâchez bien la nourriture pour qu'il soit plus facile de l'avaler. Essayez des aliments en purée ou hachés fin, au besoin.
- Prenez vos aliments et boissons à la température de la pièce.
- Évitez les aliments durs ou croustillants (légumes et fruits crus, noix), les aliments acides ou épicés. Évitez les aliments rugueux, secs ou qui pourraient égratigner l'intérieur de la bouche.
- Humectez la nourriture en y ajoutant de l'huile d'olive, une sauce, un bouillon, de la crème sûre ou de la soupe à la crème.

- Utilisez une brosse à dent très souple. Si vous avez l'habitude de passer la soie dentaire, vous pouvez continuer pendant vos traitements, mais ne commencez pas à le faire si vous ne l'avez jamais fait avant. Si votre nombre de plaquettes est faible, vous devrez peut-être cesser d'utiliser la soie dentaire jusqu'à ce qu'il revienne à un niveau sécuritaire. L'équipe vous le dira.
- Évitez de fumer (le tabac peut aggraver les ulcères de la bouche) et l'alcool.
- Gardez la bouche et les lèvres humides. Si vous sucez des pastilles, assurez-vous qu'elles sont sans sucre (les édulcorants comme Xylitol sont corrects). Utilisez un baume pour les lèvres d'origine animale ou végétale, à base de cire d'abeilles, de lanoline ou de beurre de cacao. Évitez les baumes à base de gelée de pétrole.
- Assurez-vous de signaler les symptômes de mucosite à l'infirmière ou au médecin. Au besoin, on vous prescrira des rince-bouche, des antibiotiques et des antidouleurs selon vos symptômes.
- Nous pouvons vous prescrire des rinces et des médicaments variés pour soulager la douleur et si votre bouche devient irritée. Par exemple, la lidocaïne est un anesthésique topique qui engourdit la bouche et la gorge. Si la douleur est intense, on vous prescrira des narcotiques (codéine ou morphine) sous forme de timbre, de pilule ou d'injection sous la peau ou dans une veine.
- Parfois, la douleur dans la bouche est causée par une infection. On traitera alors l'infection avec un médicament approprié.

Diarrhée

La diarrhée est un effet secondaire courant de la chimiothérapie à forte dose. Elle est composée de selles liquides et fragmentées et provoque habituellement plus de 3 épisodes par jour. Elle peut durer quelques heures ou devenir un problème qui persiste. La diarrhée peut commencer durant ou après la chimiothérapie, causant crampes, ballonnement, inconfort, irritation de la région du rectum (causée par les selles fréquentes) et déshydratation (soif, bouche/langue sèches, urine foncée ou réduite).

Objectifs

1. Prévenir la déshydratation.
2. Réduire au minimum ou éliminer la diarrhée.
3. Traiter l'infection associée à la diarrhée.
4. Prévenir la douleur autour du rectum.

Il est important de surveiller la fréquence et la quantité de vos selles, surtout si vous avez la diarrhée. Vous risquez de devenir déshydraté si vous perdez de grandes quantités de liquide. Boire une grande quantité de liquides n'arrêtera pas votre diarrhée, mais aidera à remplacer les liquides perdus.

Nous analysons des échantillons de selles pour vérifier la présence d'infections. Si nous découvrons un organisme dans vos selles, nous pourrions vous donner un antibiotique pour vous aider à l'éliminer.

Le médecin peut vous prescrire des médicaments contre la diarrhée, pour réduire les crampes et la fréquence des selles, après s'être assuré que la diarrhée n'est pas causée par une infection. Voici certains de ces médicaments :

- l'opéramide (Imodium)
- diphénoxylate/atropine (Lomotil) – peut causer l'envie de dormir.

La diarrhée fréquente peut causer de l'irritation, une rougeur et de la douleur autour du rectum. Gardez cette région propre pour prévenir ces problèmes et les infections. Le bain de siège (une cuvette d'eau chaude placée sur la toilette et sur laquelle vous vous assoyez) est un bon moyen de nettoyer et de soulager la région rectale. Séchez-vous en tapotant doucement avec une serviette. Vous pouvez utiliser une crème d'oxyde de zinc et des lingettes Tucks pour prévenir la détérioration de la peau. N'appliquez pas de gelée de pétrole (Vaseline), car elle peut favoriser l'infection.

Conseils pour contrôler la diarrhée :

- Mangez de petites quantités fréquemment.
- Mangez lentement, prenez de petites bouchées et mastiquez bien.
- Buvez au moins de 6 à 8 verres de liquide tous les jours.
- Buvez les liquides entre les repas plutôt qu'aux repas.
- Réduisez les aliments riches en fibres insolubles (enlevez pelures, graines et membranes de tout fruit et légume; évitez les produits de blé entier et les légumineuses, les noix et graines).
- Mangez des aliments riches en fibres solubles (riz blanc, tapioca, banane, compote de pommes, gruau).
- Mangez des aliments riches en potassium : bananes, épinards, jus d'orange et pommes de terre.
- Si vous avez des crampes, évitez les aliments qui peuvent causer des gaz : boissons gazeuses, chou, brocoli, aliments épicés, gomme à mâcher sans sucre et sucreries.
- Prenez du lait et des produits laitiers sans lactose, au besoin.
- Évitez les stimulants comme la caféine, l'alcool et le jus de prune.
- Parlez à votre équipe avant de prendre des probiotiques ou des aliments qui en contiennent..

Maladie du greffon contre l'hôte

La réaction du greffon contre l'hôte est une complication possible de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Elle survient lorsque les cellules immunitaires du donneur attaquent les cellules normales du patient. On appelle lymphocytes T les cellules responsables de cette fonction.

Il existe deux formes de réaction du greffon contre l'hôte : la forme aiguë et la forme chronique (maladie du greffon contre l'hôte). La gravité de la réaction dépend de la différence entre les types de tissus du patient et du donneur. Chez les patients âgés, elle peut être plus grave.

Réaction du greffon contre l'hôte (forme aiguë)

Les symptômes se présentent de 10 à 90 jours après la greffe et touchent environ 1 greffé sur 3.

Signes et symptômes

- éruption cutanée, sensation de brûlure et rougeurs (débutant dans la paumes des mains et la plante des pieds)
- nausées
- vomissements
- diarrhée (selles liquides, qui contiennent parfois du sang)
- jaunissement de la peau et des yeux (jaunisse)
- maux de ventre
- prise de poids

Maladie du greffon contre l'hôte (forme chronique)

Les symptômes peuvent apparaître à tout moment après la greffe. Le risque est accru si vous avez eu une réaction du greffon contre l'hôte.

Signes et symptômes

- éruption cutanée, démangeaisons, peau qui pèle par plaques
- cicatrisation de la peau qui peut restreindre les mouvements (contracture) ou engendrer des ulcères dans la bouche
- sécheresse des yeux, du vagin et des muqueuses des poumons
- jaunissement de la peau et des yeux (jaunisse)
- insuffisance du foie

Signalez tout symptôme à votre équipe de soins afin qu'elle puisse surveiller et traiter cette complication.

Prévention de la réaction du greffon contre l'hôte

Quelques jours avant la greffe, vous commencerez à prendre un des médicaments suivants pour réduire le risque d'une réaction :

Tacrolimus

Effets secondaires : hausse du taux de sucre dans le sang, nausées, diarrhée, difficulté à dormir

OU

Cyclosporine

Effets secondaires : maux de tête, diarrhée, brûlures d'estomac, picotements aux mains ou aux pieds, difficulté à dormir

OU

Mycophénolate mofetil (MMF) et globuline antithymocyte (ATG)

Effets secondaires : fièvre, frissons, accélération du pouls ou hausse de la pression sanguine, nausée, diarrhée

Après la greffe

Méthotrexate : faible dose aux jours 1, 3, 6 et 11

Effets secondaires : nausée, vomissements, maux de tête; faible risque d'effets secondaires causés par cette dose.

Vous continuerez à prendre du tacrolimus ou de la cyclosporine pendant quelques mois. Le pharmacien surveillera la concentration du médicament présente dans votre sang.

L'équipe surveillera les symptômes de réaction du greffon contre l'hôte. Si l'on soupçonne une réaction, il faudra peut-être faire une biopsie pour confirmer le diagnostic. Vous recevrez des médicaments et des traitements pour atténuer les effets de la réaction.

Photophérèse extracorporelle

Si vous éprouvez la maladie du greffon contre l'hôte (forme chronique), votre médecin pourrait vous prescrire un traitement appelé photophérèse extracorporelle. Cette intervention consiste à retirer les globules blancs de votre sang par aphérèse, puis de les traiter à l'aide d'un produit qui les rend sensibles aux rayons UV.

Une fois irradiés, les globules (qui sont maintenant « blessés ») sont réintégrés dans votre sang. Votre corps les considère alors comme des cellules dysfonctionnelles et les détruit. On croit que ce processus améliore la tolérance des cellules greffées en réduisant le nombre de lymphocytes problématiques et de molécules inflammatoires qui se trouvent dans votre corps et qui causent la maladie du greffon contre l'hôte.

Pour en savoir davantage sur la réaction et la maladie du greffon contre l'hôte, consultez le site Web de la Société de leucémie et lymphome du Canada et celui de la Société canadienne du cancer.

Complications possibles à long terme

Problèmes des yeux

Sécheresse oculaire, ou syndrome des yeux secs : Beaucoup de patients seront aux prises avec la sécheresse oculaire, causée par une insuffisance de larmes ou leur évaporation excessive. Les symptômes comprennent la rougeur, une sensation de sécheresse ou d'irritation, l'impression d'avoir du sable dans les yeux, la sensibilité à la lumière, un larmoiement excessif, un écoulement, une vision embrouillée et de la douleur. Vous pouvez parler avec votre médecin de la possibilité d'utiliser des gouttes lubrifiantes sans agents de conservation. Votre médecin peut déterminer si un autre traitement est nécessaire.

Cataractes : Certains patients peuvent développer des cataractes un an ou plus après la greffe. Les cataractes obscurcissent le cristallin de l'œil. Elles surviennent plus souvent chez les patients qui ont reçu une irradiation corporelle totale (ICT) avant la greffe et chez ceux qui ont reçu de fortes doses de stéroïdes (comme la prednisone ou le Decadron, pour traiter la réaction du greffon contre l'hôte) pendant une longue période. Consultez votre ophtalmologiste en cas de problème avec vos yeux et effectuez un suivi annuel après votre greffe.

Problèmes musculosquelettiques

Le conditionnement (chimiothérapie et ICT), les stéroïdes et les immunodépresseurs (comme le tacrolimus) peuvent faire augmenter le risque de perte de masse osseuse. L'équipe de greffe planifiera donc une mesure de votre densité osseuse, environ un an après votre greffe. La perte de densité osseuse peut vous rendre vulnérable aux fractures ou à la nécrose avasculaire (destruction du tissu osseux causée par l'interruption de l'apport sanguin). Il est important de signaler toute douleur aux os à votre médecin. Pour réduire le risque de perte de masse osseuse, vous pouvez faire de l'activité physique et arrêter de fumer. Consultez votre médecin pour savoir si des suppléments de calcium, de vitamine D et d'hormones peuvent vous être utiles.

Problèmes pulmonaires

Le risque d'infection pulmonaire est plus élevé que la normale chez les personnes greffées, surtout en présence d'une réaction du greffon contre l'hôte. Afin de surveiller le fonctionnement de vos poumons, on vous fera régulièrement une analyse des fonctions pulmonaires. Avisez votre médecin si vous avez la toux, le souffle court ou la respiration sifflante. Certains patients sont atteints du syndrome respiratoire restrictif, où les poumons n'arrivent pas à se gonfler complètement, ce qui rend la respiration difficile.

Surcharge chronique en fer

En raison des nombreuses transfusions sanguines que vous recevrez, vous pourriez éprouver une surcharge en fer. On surveillera donc régulièrement votre taux de fer (ferritine). Si votre taux de ferritine est élevé, votre hématologue vous recommandera peut-être des phlébotomies, qui consistent à retirer régulièrement une unité de sang pour abaisser le taux de fer.

Récidive du cancer

Malheureusement, dans certains cas, la greffe ne guérit pas la maladie et le cancer revient. Plus le temps s'écoule après la greffe, plus le risque de récurrence diminue.

Cancer secondaire

Après une greffe, la probabilité d'être atteint d'un deuxième cancer est légèrement accrue. Il est donc important que votre médecin de famille connaisse vos antécédents médicaux et qu'il assure un suivi étroit de votre état de santé.

Fonctions thyroïdienne et hormonale

Des tests des fonctions thyroïdienne et gonadique sont recommandés après un an, puis annuellement. Au besoin, on recommandera le remplacement de ces fonctions. Jusqu'à 25 % des patients qui reçoivent une irradiation corporelle totale développeront un dysfonctionnement de la thyroïde.

Effets cognitifs

Après ce programme de traitement intensif, certains patients sont aux prises avec des problèmes de concentration ou d'autres problèmes cognitifs (on parle parfois de « brouillard cérébral »). Ce problème peut avoir plusieurs causes, dont la chimiothérapie, les radiations, les médicaments, la fatigue, le stress, l'anémie ou une carence nutritive. Cette diminution des fonctions cognitives est souvent temporaire, mais elle peut aussi durer longtemps ou être permanente, à divers degrés. Si vous éprouvez des problèmes cognitifs qui nuisent à votre autonomie, avisez-en votre médecin.

Fertilité et sexualité

Préservation de la fertilité

Il est important de discuter des options de préservation de la fertilité avec votre médecin ou votre équipe de soins AVANT de commencer la chimiothérapie. Certains médicaments de chimiothérapie peuvent causer la stérilité (incapacité de mettre un enfant au monde) et une insuffisance ovarienne prématurée. Pour en savoir plus sur la préservation de la fertilité, visitez le site Web (en anglais) <http://fertilefuture.ca/>.

Options pour les femmes :

- cryopréservation (congélation) d'embryons
- cryopréservation (congélation) d'ovules
- maturation d'ovules in vitro
- cryopréservation du tissu ovarien

Options pour les hommes :

- stockage de sperme

Rapports sexuels sans risque pendant le traitement

L'exposition à de fortes doses de médicaments de chimiothérapie ou de radiothérapie comporte des risques considérables pour le fœtus. Vous devrez avoir un test de grossesse avant de commencer chaque traitement. Si vous êtes capable de procréer, demandez à un médecin ou à une infirmière du Programme de TTC de discuter avec vous des solutions de contraception. Vous devez utiliser une méthode de contraception efficace.

Il est également important que votre partenaire sexuel sache que les médicaments utilisés en chimiothérapie peuvent se trouver dans les fluides corporels, y compris les sécrétions vaginales et le liquide séminal. Vous devez utiliser un condom en plus de toute autre méthode de contraception.

Ménopause provoquée

Chez les femmes qui ne sont pas encore naturellement en ménopause, la chimiothérapie à forte dose (avec ou sans radiothérapie) qui fait partie du traitement provoquera probablement la ménopause.

Qu'est-ce que la ménopause?

La ménopause est un processus naturel qui survient lorsque les ovaires cessent de fonctionner et que la femme arrête d'avoir des menstruations. La ménopause est confirmée lorsque la femme n'a pas eu de menstruations pendant 12 mois consécutifs. L'âge moyen de la ménopause est d'environ 51 ans.

Les femmes qui ont une ménopause naturelle font face à des symptômes physiques et émotionnels qui se présentent petit à petit au fil des années (p. ex. bouffées de chaleur, sautes d'humeur, problèmes de sommeil, perte de fertilité, baisse de la libido, sécheresse vaginale, fatigue et diverses douleurs).

Qu'est-ce qu'une ménopause provoquée?

La forte dose de chimiothérapie que vous recevez pendant votre traitement touche de façon permanente le fonctionnement des ovaires, peu importe votre âge. Une femme qui a une ménopause provoquée commence soudainement à avoir des symptômes de ménopause. Ces symptômes sont parfois intenses, et ceux les plus désagréables sont souvent les bouffées de chaleur. Elles peuvent causer des sueurs pendant la nuit et nuire au sommeil, ce qui peut entraîner des maux de tête, de la fatigue, de l'anxiété et une tension. Il est important de savoir reconnaître ces symptômes et d'en parler à votre équipe de soins.

Une femme a environ 200 000 follicules ovariens lorsqu'elle commence à avoir des menstruations. Les follicules sont les unités fonctionnelles des ovaires. Ils sont une source importante d'œstrogène, qui est associé à plusieurs fonctions, dont la fertilité, la reproduction, la croissance et la densité des os, les taux de lipide ainsi que l'épaisseur et l'élasticité des tissus vaginaux et leur lubrification. La baisse des taux d'œstrogène présente des risques à long terme, dont la maladie cardiaque, l'amincissement des os, des problèmes de vessie, les difficultés sexuelles, les problèmes émotionnels et la stérilité.

Existe-t-il un traitement contre ces symptômes?

Oui, plusieurs traitements peuvent réduire ou éliminer les symptômes de la ménopause. Les produits naturels, les médicaments hormonaux et non hormonaux et les changements d'habitudes de vie peuvent aider à soulager les symptômes associés à la ménopause. Voici des options de prise en charge des problèmes à long terme :

- rendez-vous réguliers avec votre équipe de professionnels de la santé
- consultation de spécialistes
- changements des habitudes de vie (alimentation, exercice et gestion du poids)
- tests sanguins et examens diagnostiques réguliers (p. ex. densité minérale osseuse)
- produits naturels
- traitements prescrits

Si vous avez des questions sur les effets du traitement sur votre sexualité à n'importe quel moment avant, durant ou après le traitement, parlez-en à votre infirmière ou à votre médecin.

Et si la greffe ne fonctionne pas?

Ce ne sont pas toutes les greffes qui réussissent. L'échec de la prise du greffon n'est pas fréquent, mais il arrive parfois que les cellules du donneur n'arrivent pas à faire leur travail en remplaçant les cellules sanguines de votre corps. Dans ce cas, une deuxième greffe peut être une solution, ou non.

La possibilité que votre maladie revienne existe également. C'est ce que l'on appelle une récurrence. Votre médecin vous parlera de la suite des choses ou des autres traitements possibles si votre greffe ne fonctionne pas.

Il est normal de ressentir de la colère, de la tristesse, de l'anxiété et de la peur lorsque vous apprenez que votre greffe n'a pas fonctionné. Sachez que ce n'est pas votre faute.

Si vous avez de la difficulté à composer avec vos sentiments, le Programme d'oncologie psychosociale peut vous aider : 613-737-7700, poste 70516.

Annexe I : Information et soutien pour le patient et ses aidants naturels

Une greffe peut être une expérience effrayante et bouleversante. Pour traverser cette période, il est important que vous ayez accès à des renseignements exacts et utiles. Pour en savoir plus sur les ressources communautaires ou pour obtenir du counseling, adressez-vous à la travailleuse sociale du Programme de TTC.

Société de leucémie et lymphome du Canada

www.sllcanada.org/

Société canadienne du cancer

<http://www.cancer.ca/fr/?region=on>

Cancer j'écoute, Société canadienne du cancer

Composez le 1-888-939-3333 pour vous inscrire.

Ressources en ligne de L'Hôpital d'Ottawa sur le cancer

www.ottawahospital.on.ca/fr/services-cliniques/deptpgrmcs/programmes/programme-de-cancerologie/

Fondation québécoise du cancer

1-800-363-0063 (de 9 h à 17 h du lundi au vendredi)

Soutien et services de counseling

- Programme d'oncologie psychosociale du Centre de cancérologie de L'Hôpital d'Ottawa
Tous les services sont financés par l'Assurance-santé de l'Ontario. Aucune recommandation du médecin nécessaire. 613-737-7700, poste 70516.
- Centre Maplesoft de la Fondation du cancer de la région d'Ottawa
1500, prom. Alta Vista, Ottawa, ON, K1G 3Y9. Tél. : 613-247-3527.

Autres médias électroniques

- Si vous avez un téléphone intelligent ou une tablette, vous pouvez télécharger gratuitement la trousse Transplant (HCT) Guidelines (en anglais), produite par l'organisme américain National Marrow Donor Program. La trousse contient des listes de vérification pour les aidants naturels, ainsi que des recommandations relatives au dépistage, un outil pour surveiller les symptômes de réaction du greffon contre l'hôte et des aide-mémoire.
- Pour en savoir plus sur le registre canadien de donneurs volontaires de cellules souches et sur le processus de recherche d'un donneur non apparenté, consultez le site <https://www.blood.ca/fr/cellules-souches/informations-pour-les-patients> et téléchargez le Guide du patient du réseau de moelle et de cellules souches UniVie.

Comment faire face à la perte de revenu et aux autres problèmes financiers

Que vous viviez avec un cancer ou que vous soyez l'aidant d'une personne atteinte du cancer, votre revenu peut diminuer en raison des dépenses imprévues ou des périodes d'absences de votre emploi. Voici des options qui s'offrent aux patients et aux aidants pour remplacer les pertes de revenu et faire face aux coûts des médicaments.

Remplacement des sources de revenu

Pendant le processus de greffe, vous ne serez pas en mesure de travailler. Cette perte de revenu peut être une cause supplémentaire de stress, dans une situation déjà éprouvante. Voici des solutions que vous pouvez explorer pour y remédier.

1. Prendre un congé de votre emploi

Consultez le service des ressources humaines à votre travail pour connaître vos options de congé de maladie, de congé annuel et de congé d'invalidité de courte et de longue durée.

2. Prestation de maladie de l'assurance-emploi

Ce programme fédéral est géré par Service Canada. Les prestations en cas de maladie sont versées pendant une période maximale de 15 semaines aux personnes incapables de travailler en raison de maladie, de blessure ou de mise en quarantaine. Vous devez obtenir un certificat médical pour confirmer la durée de votre incapacité. Vous trouverez les formulaires de demande en ligne : <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae.html>.

Beaucoup d'autres mesures de soutien financier s'offrent à vous. La travailleuse sociale du Programme de TTC peut vous aider à faire une demande d'adhésion aux programmes suivants, si vous y êtes admissible :

- Ontario au travail
- Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH)
- Programme de médicaments Trillium (PMT)
- Certificat pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées
- Assurance-emploi (AE)
- Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC)

Rôle de l'aidant principal

Pendant votre hospitalisation, votre aidant principal sera responsable de ce qui suit :

- Aviser l'équipe de soins de tout changement de votre état de santé.
- Vous offrir du soutien émotionnel.
- S'assurer que vos besoins sont comblés et vous aider à prendre des décisions.
- Communiquer avec votre famille et vos amis.

Après votre sortie de l'hôpital, votre aidant remplira également les fonctions suivantes :

- Vous transporter chaque jour ou chaque semaine à la clinique externe.
- Assurer le suivi de vos rendez-vous médicaux.

- S'assurer que vous prenez vos nombreux médicaments selon l'horaire.
- Signaler tout changement de votre état à l'équipe de soins.
- Surveiller les signes d'infection et d'autres complications.
- Vous encourager à manger.

Votre aidant devra aussi s'assurer que votre milieu de vie est sain. Cela signifie qu'il doit :

- faire la cuisine et le ménage
- vous protéger des sources d'infections, comme les visiteurs enrhumés ou qui ont été en contact avec une personne malade
- vous aider à vous déplacer sans danger, si vous en avez besoin.

Ressources pour aidants naturels :

- BMT Infonet (en anglais) : <https://www.bmtinfonet.org/transplant-article/role-family-caregiver>. Cette page qui s'adresse aux aidants naturels présente une excellente vidéo d'orientation, intitulée "What's involved in being a caregiver for a transplant patient?".
- Consultez la page www.ottawahospital.on.ca/fr/services-cliniques/deptpgrmcs/programmes/programme-de-cancerologie/nos-programmes-et-cliniques/education-information-et-ressources-pour-les-patients/.

Annexe II : Guide de nutrition

Il est très important d'avoir une alimentation bien équilibrée pendant et après votre traitement. Une bonne alimentation vous donnera de l'énergie. Les patients qui mangent bien tolèrent mieux les effets secondaires du traitement.

Beaucoup de patients disent qu'ils ont moins d'appétit que d'habitude pendant le traitement. Voici quelques conseils pour vous aider à augmenter votre apport en protéines, à améliorer votre niveau d'énergie et à répondre à vos besoins nutritionnels. Il est aussi important de prendre des précautions pour réduire au minimum la présence de bactéries dans la nourriture.

Conseils généraux

- Assurez-vous que chaque bouchée compte!
- Choisissez des aliments et des boissons riches en protéines et en énergie à chaque repas et collation.
- Au lieu de 3 gros repas, prenez plusieurs petits repas et petites collations durant la journée. Essayez de manger environ toutes les 2 heures. Prenez quelques bouchées même si vous n'avez pas faim.
- Buvez souvent. Choisissez des boissons qui ont des calories comme les boissons de lait, les jus et les boissons gazeuses plus souvent que l'eau, le thé ou le café. Buvez vos liquides après vos repas et collations.
- Prenez des suppléments nutritionnels si vous avez de la difficulté à manger et à maintenir votre poids. Si vous ne buvez que des suppléments, il pourrait être nécessaire d'en boire au moins 6 par jour pour répondre à vos besoins nutritionnels. On vous fournira différents suppléments nutritionnels gratuits pendant votre hospitalisation.

- Avant de prendre des vitamines et minéraux, vérifiez avec l'équipe de soins pour vous assurer qu'ils ne causent pas d'interaction avec la chimiothérapie.

Buvez beaucoup de liquides!

Assurez-vous de boire au moins de 8 à 10 tasses de liquide par jour (1 tasse = 250 mL ou 8 oz). Votre corps a besoin de liquide pour ne pas se déshydrater. Le jus, le lait, le lait frappé, les boissons à base de yogourt, les suppléments nutritifs à boire, le soda au gingembre, les boissons de type Gatorade, le bouillon, l'eau, les desserts de type Jell-o et les sucettes glacées sont tous de bonnes sources de liquide. Limitez les produits caféinés comme le café, le thé et les boissons de type cola.

Conseils pour augmenter l'apport en protéines

Les protéines constituent l'un des principaux matériaux qui servent à construire vos cellules. Elles occupent une place importante dans votre alimentation. Efforcez-vous donc de manger des aliments riches en protéines à chaque repas et collation.

Poudre de lait écrémé

Combinez 1 tasse de poudre de lait écrémé et 4 tasses de lait homogénéisé pour obtenir du lait enrichi, que vous pouvez utiliser pour préparer des potages, du pouding au lait, des céréales chaudes, des crêpes et des laits frappés. Ajoutez de la poudre de lait écrémé aux casseroles, aux pains de viande et aux produits de boulangerie et pâtisseries.

Oeufs

Ajoutez des œufs durs hachés finement aux casseroles, à la sauce béchamel et aux autres sauces. Préparez des entrées et des desserts qui contiennent des œufs comme les omelettes, les quiches, les soufflés, le pouding au riz et le gâteau des anges. Ajoutez des œufs supplémentaires aux recettes.

Fromage

Ajoutez du fromage râpé à vos soupes, sauces, légumes chauds, casseroles et plats aux œufs. Faites fondre du fromage sur vos sandwichs, hot-dogs et hamburgers.

Fromage cottage

Ajoutez-en aux crêpes ou aux nouilles. Mélangez aux fruits.

Beurre d'arachide

Étalez-en généreusement sur les tranches de pain grillées, les craquelins, les muffins anglais et les muffins ordinaires. Ajoutez du beurre d'arachide à vos laits frappés ou aux produits de boulangerie et pâtisseries comme les muffins, les biscuits et le pain. Mélangez-en à la crème glacée ou au yogourt.

Viande, poisson et volaille

Ajoutez de la viande ou du poulet coupé en dés, des crevettes, du thon ou du saumon en conserve aux soupes, aux omelettes, aux quiches, aux plats de pâtes et aux casseroles.

Légumineuses

Ajoutez des haricots secs, des pois ou des lentilles aux soupes et aux casseroles.

Noix

Ajoutez-en aux muffins, aux biscuits et aux salades.

Conseils pour augmenter l'apport en calories

Beurre ou margarine

Étalez-en généreusement sur les aliments chauds (pain grillé, crêpes, gaufres, pain doré et légumes). Mélangez-en aux soupes, à la purée de pommes de terre, au riz et aux céréales chaudes.

Miel, gelée et confiture

Ajoutez-en aux rôties ou aux craquelins. Étalez-en sur les crêpes, les gaufres, le pain doré et les muffins.

Crème de table

Ajoutez-en aux boissons chaudes, aux laits frappés et autres boissons à base de lait. Utilisez un mélange de lait et de crème (moitié-moitié) pour préparer vos poudings, vos potages et vos sauces.

Manipulation sécuritaire de la nourriture

Après la chimiothérapie, vous pourrez manger la plupart des aliments que vous mangez habituellement. Cependant, lorsque votre système immunitaire est faible, il est important d'éviter certains aliments qui risquent de contenir des bactéries. Vous devrez aussi vous assurer d'utiliser des méthodes sécuritaires pour manipuler, cuire et ranger la nourriture.

- Savonnez-vous les mains à l'eau chaude pendant au moins 20 secondes avant de préparer la nourriture et avant de manger. Le désinfectant pour les mains peut remplacer l'eau savonneuse au besoin.
- Gardez toutes les surfaces de travail propres (comptoirs, planches à découper). Utilisez une planche différente pour découper les aliments prêts à manger que pour la viande crue, la volaille crue, le poisson, les mollusques et les crustacés.
- Évitez de laisser les aliments périssables hors du réfrigérateur pendant plus de 2 heures. (1 heure pendant les activités estivales extérieures.) Jetez les restes de nourriture après 48 heures.
- Lorsque vous faites cuire de la viande rouge, de la volaille, du poisson, des mollusques ou des crustacés et des œufs, assurez-vous toujours d'atteindre une température interne sécuritaire. Consultez le Tableau des températures sécuritaires de cuisson interne de Santé Canada.
- Gardez les aliments chauds à une température supérieure à 60 °C et les aliments froids à une température inférieure à 4 °C. Entre 4 °C et 60 °C, les bactéries peuvent se reproduire rapidement et causer une intoxication alimentaire.
- Mangez seulement des fruits et légumes frais qui sont faciles à laver ou à peler. Évitez d'acheter des aliments meurtris. Lavez-les délicatement à l'eau courante potable froide (même ceux que vous pelez). L'eau suffit pour laver les fruits et légumes, aucun autre produit n'est nécessaire.
- À l'épicerie, n'achetez pas d'aliment dans un emballage abîmé ou percé.
- N'achetez aucun aliment vendu en libre-service (par exemple, en vrac). Évitez de goûter aux échantillons.
- Lavez soigneusement le dessus des boîtes de conserve avant de les ouvrir.

- Vérifiez la date limite d'utilisation sur les produits avant de les consommer.
- Remplacez les lavettes et linges à vaisselle chaque jour. Évitez les éponges, car il est difficile d'éliminer les bactéries qui s'y accumulent.
- Évitez les restaurants. Si vous devez manger à l'extérieur de la maison, choisissez un restaurant qui a une bonne réputation pour la propreté. Allez-y tôt pour éviter les foules. Évitez les buffets de salades, les comptoirs buffets, les marchands de rue, les comptoirs déli et les repas-partage (pot-luck).
- On ne peut pas toujours savoir si un aliment est bon à manger seulement à partir de son apparence, de son odeur ou de son goût. En cas de doute, jetez!

Catégorie d'aliment	Aliments permis	Aliments interdits
Fruits et légumes	<ul style="list-style-type: none"> • Fruits et les légumes crus faciles à laver (à l'eau courante potable froide) • Fruits et légumes cuits en conserve • Fruits secs • Jus pasteurisé et jus congelé à base de concentré 	<ul style="list-style-type: none"> • Fines herbes, fruits et légumes crus non lavés • Fruits et les légumes crus difficiles à laver (comme les framboises, mûres, champignons) • Germes de légumes crus • Jus de fruit et légume non pasteurisé
Produits laitiers et substituts	<ul style="list-style-type: none"> • Lait et produits laitiers pasteurisés • Tous les yogourts du commerce sans probiotiques ajoutés • Fromage pasteurisé (p. ex. cheddar, ricotta, suisse, mozzarella, gouda, en grains et cottage) • Fromage fondu et tartinable pasteurisé comme le fromage à la crème 	<ul style="list-style-type: none"> • Laits et produits laitiers non pasteurisés • Fromage persillé bleu moisi (p. ex. roquefort, gorgonzola, bleu) • Fromage à pâte molle pasteurisé et non pasteurisé (comme le brie, camembert, feta) • Fromage demi-mou pasteurisé et non pasteurisé comme le havarti et le Monterey Jack des épiceries fines et charcuteries
Viandes et substituts	<ul style="list-style-type: none"> • Viande, volaille, poisson, mollusques et crustacés bien cuits • Œufs bien cuits (le jaune doit être ferme) • Viande froide dans un emballage étanche et chauffée jusqu'à ce qu'elle soit fumante • Pâté en boîte ou de longue conservation • Tofu cuit • Noix grillées • Beurre d'arachide et beurre de noix commercial • Charcuterie séchée et salée, (p. ex. salami, pepperoni) • Saucisse à hot dog bien cuite 	<ul style="list-style-type: none"> • Viande, volaille, poisson, mollusques, crustacés et œufs crus ou peu cuits • Produit de poisson fumé froid • Viande froide provenant d'un comptoir de charcuterie • Pâté et viande à tartiner • Tofu non cuit • Noix crues ou grillées dans la coque • Charcuterie non séchée, comme le saucisson de Bologne, le rosbif et la poitrine de dinde • Saucisse à hot dog directement prise dans l'emballage

Catégorie d'aliment	Aliments permis	Aliments interdits
Autres	<ul style="list-style-type: none"> • Eau du robinet • Eau de puits que l'on a fait bouillir pendant au moins une minute • Eau en bouteille • Jus en bouteille, en conserve ou en poudre • Bonbons • Miel pasteurisé 	<ul style="list-style-type: none"> • Eau de puits (non bouillie) • Boisson provenant d'un appareil distributeur • Vinaigrette faite d'œufs crus • Supplément à base de plantes médicinales • Miel non pasteurisé • Desserts et pâtisseries qui contiennent de la crème ordinaire ou pâtissière et qui ne sont pas réfrigérés ou congelés

TABLEAU DES TEMPÉRATURES SÉCURITAIRES DE CUISSON INTERNE

VIANDE, VOLAILLE, POISSONS ET ŒUFS	TEMPÉRATURE
Bœuf, veau et agneau (entier et morceaux)	
Mi-saignant	63 °C (145 °F)
À point	71 °C (160 °F)
Bien cuit	77 °C (170 °F)
Bœuf attendri mécaniquement (en morceaux)	
Bœuf et veau	63 °C (145 °F)
Steak (retourner au moins 2 fois durant la cuisson)	63 °C (145 °F)
Porc (jambon, longe de porc et côtes levées)	
Porc (entier et morceaux)	71 °C (160 °F)
Viande hachée et mélanges de viande (par exemple, hamburgers, saucisses, boulettes de viande, pains de viande, plats en casserole)	
Bœuf, veau, agneau et porc	71 °C (160 °F)
Volaille (poulet et dinde)	74 °C (165 °F)
Volaille (poulet, dinde et canard)	
Morceaux	74 °C (165 °F)
Entier	82 °C (180 °F)
Œufs	
Plats à base d'œufs	74 °C (165 °F)
Fruits de mer	
Poisson	70 °C (158 °F)
Mollusques et crustacés* (crevettes, homard, crabe, palourdes, moules et huîtres)	74 °C (165 °F)
Autres aliments	
Autres aliments (hot dogs, farces et restes de table)	74 °C (165 °F)

* Parce qu'il est difficile de mesurer la température des mollusques avec un thermomètre numérique pour aliments, jetez ceux qui ont une coquille qui reste fermée après la cuisson.

Source : « La salubrité des aliments pour les personnes au système immunitaire affaibli », Santé Canada (2015)



L'Hôpital
d'Ottawa

