

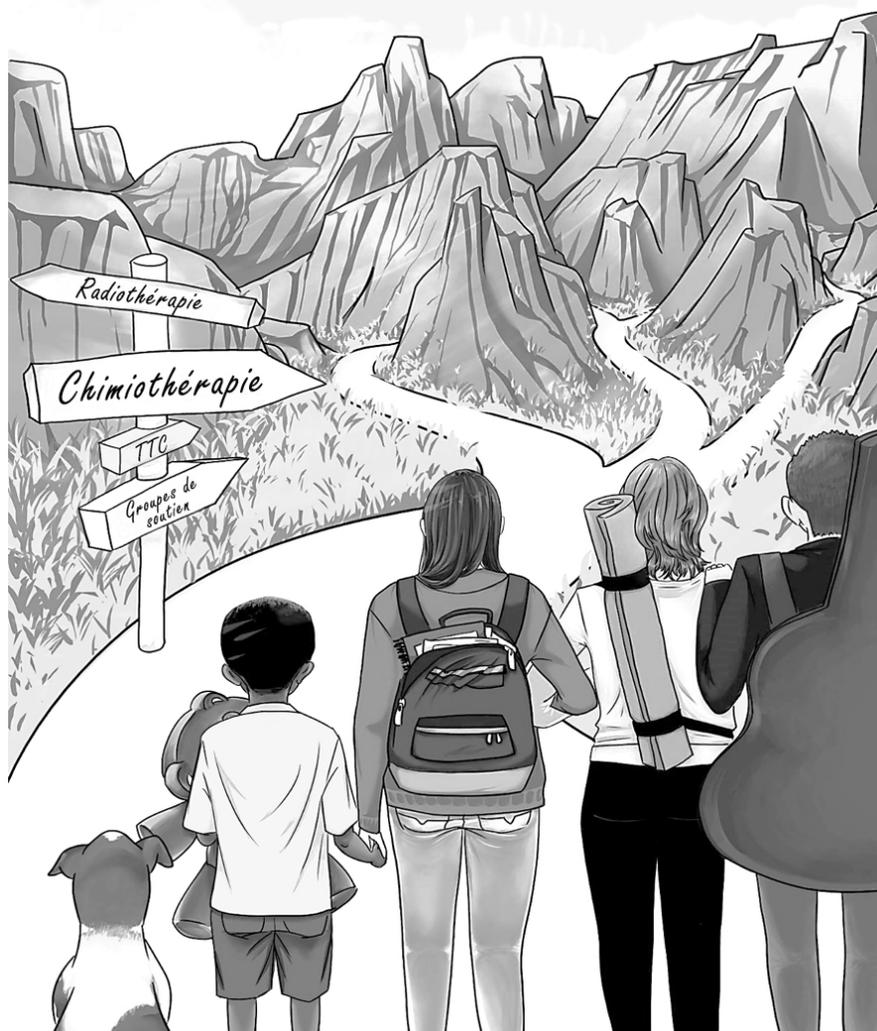


Autogreffe de cellules souches

Guide d'Accompagnement



L'Hôpital
d'Ottawa



L'autogreffe 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'autogreffe.

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.

P1367 FRENCH (05/2021)

Conçu et imprimé par
Service d'impression de l'Hôpital d'Ottawa

Table des matières

Énoncé de mission	1
Équipe du Programme de TTC	1
Infirmière spécialisée en TTC	1
Introduction à la greffe de cellules souches hématopoïétiques	2
Processus de greffe	3
Aperçu du processus d'autogreffe	5
Étape 1 : Consultation	5
Étape 2 : Mobilisation	6
Étape 3 : Prélèvement de cellules souches	7
Étape 4 : Traitement de préparation.....	8
Étape 5 : Greffe (jour 0).....	9
Étape 6 : Prise du greffon	9
Étape 7 : Rétablissement.....	10
Devrez-vous rester à l'hôpital pendant la greffe?	10
Programme de jour de TTC	11
5 Ouest – Unité de soins pour patients hospitalisés	12
Politique de visite	13
Module L	14
Disposition à prendre avant la greffe	15
Dispositif d'accès veineux central (DAVC)	16
Effets secondaires courants d'une chimiothérapie à forte dose	18
Effets sur les cellules du sangs.....	18
Prévention des infections	20
Effets gastro-intestinaux de la chimiothérapie	22
Après votre sortie de l'hôpital	27

Symptômes à signaler	27
Prendre soin de votre santé après la greffe	29
Complications possibles à long terme	30
Fertilité et sexualité	31
Annexe I : Information et soutien pour le patient et ses aidants	34
Annexe II : Guide de nutrition	37
Annexe III : Auto-injection du G-CSF	42

Énoncé de mission

L'équipe du **Programme de transplantation et de thérapie cellulaire** (TTC) de L'Hôpital d'Ottawa est composée de professionnels bienveillants qui travaillent en collaboration afin d'offrir à chaque patient qui reçoit une greffe des soins de qualité avec une compassion digne des personnes qui leur sont chères. L'équipe répond aux besoins physiques, d'information, 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 qui font partie de l'équipe interdisciplinaire du Programme de TTC, dont les suivants :

- Hématologues
- Infirmières autorisées
- Cliniciens adjoints
- Pharmaciens
- Coordonnateurs de greffes
- Travailleuse sociale
- Diététiste
- Physiothérapeute
- Infirmière praticienne
- Gestionnaires
- Commis
- Préposés au transport
- Personnel des Services environnementaux

Nous pouvons aussi faire appel à d'autres spécialistes, selon vos besoins.

Infirmière spécialisée en TTC

Il s'agit d'une infirmière autorisée (IA) qui gère vos soins à toutes les phases du processus. Elle vous informera au sujet de votre maladie et des plans de traitement créés pour vous. Elle coordonnera vos soins lorsque vous n'êtes pas hospitalisé et communiquera avec l'équipe du Programme de TTC afin de combler tous vos besoins en matière de soins. Lorsque vous serez hospitalisé, pendant la phase active du traitement et 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.

Coordonnées

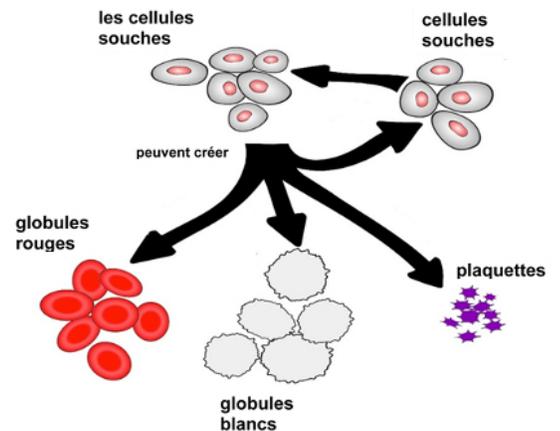
- **Pendant votre participation au Programme de jour :** Appelez au **613-737-8650** pour joindre une infirmière spécialisée en TTC du lundi au dimanche de 7 h 30 à 17 h.
- **Après la fin du Programme de jour :** Appelez au **613-737-8227** pour joindre un commis ou une infirmière spécialisée en TTC. Laissez un message vocal. La semaine, on vous rappellera d'ici le prochain jour ouvrable, de 8 h à 16 h.
- **Pour toute question urgente** après les heures d'ouverture, appelez l'hématologue de garde au **613-739-6962**.
- **En cas d'urgence, composez 911** ou allez à l'Urgence la plus proche.
- Avisez une infirmière spécialisée en TTC si vous allez à l'Urgence ou êtes hospitalisé.

Introduction à la greffe de cellules souches hématopoïétiques

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.

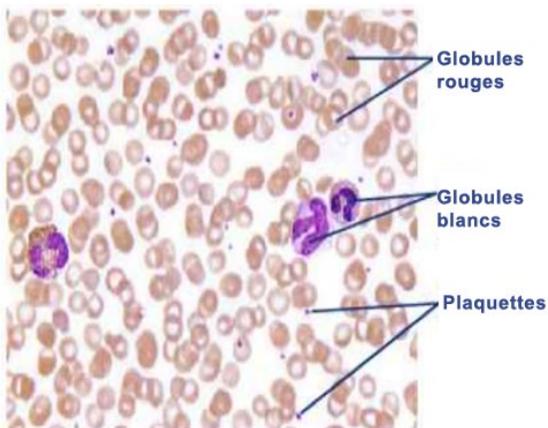
Qu'est-ce qu'une cellule souche?

Les **cellules souches hématopoïétiques** sont des cellules immatures qui produisent toutes les cellules sanguines de votre corps. Elles se divisent et se transforment sans arrêt, afin de remplacer les cellules sanguines de tout type 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 du 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.

Le présent guide porte sur la greffe autologue, aussi appelée autogreffe.

Voici certaines maladies qui peuvent être traitées par une autogreffe de cellules souches :

- myélome multiple
- lymphome
- tumeur germinale
- maladies autoimmunes comme la sclérose en plaques, la sclérodermie et le syndrome de la personne raide

En quoi consiste une autogreffe?

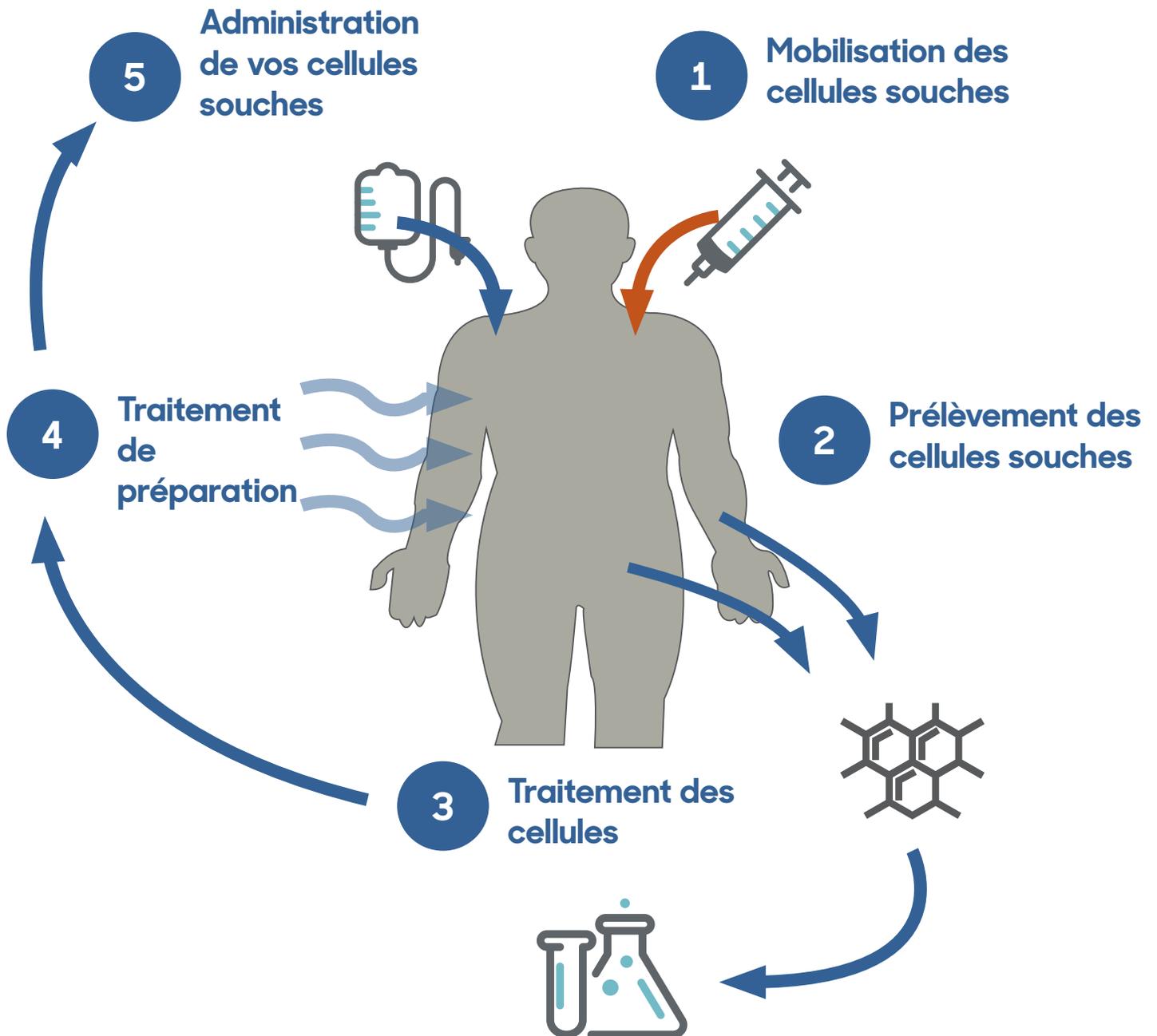
Dans le cadre d'une autogreffe, nous (1) prélevons une partie de vos cellules souches, (2) nous les congelons, (3) nous vous donnons une chimiothérapie à forte dose possiblement accompagnée d'une radiothérapie, puis (4) nous vous injectons les cellules souches prélevées pour qu'elles régénèrent votre moelle épinière et produisent de nouvelles cellules sanguines.

Processus de greffe

Accepter de recevoir une greffe de cellules souches hématopoïétiques est une décision importante. Le processus de greffe comprend plusieurs étapes de planification pour établir un plan de traitement personnalisé à vos besoins. Ce processus peut prendre jusqu'à 12 mois.



Autologous Stem Cell Transplantation



Adapté de <https://www.ils.org/treatment/types-of-treatment/stem-cell-transplantation/autologous-stem-cell-transplantation>

Aperçu du processus d'autogreffe

Étape 1 Consultation	Vous rencontrerez l'équipe responsable de la greffe pour décider avec elle si la greffe de cellules souches est la bonne option pour vous. Si vous décidez de recevoir la greffe, l'équipe préparera le prélèvement de vos cellules et le plan de greffe. Elle fixera un autre rendez-vous pour examiner vos médicaments et répondre à vos questions au sujet du prélèvement des cellules et du plan de greffe.
Étape 2 Mobilisation	Pour mobiliser vos cellules souches, nous vous administrerons un facteur de croissance des colonies granulocytaires humain (en anglais, Granulocyte Colony Stimulating Factor, G-CSF) et possiblement une chimiothérapie pour faire augmenter le nombre de cellules souches dans la circulation sanguine.
Étape 3 Prélèvement de cellules souches	Nous préleverons des cellules souches à l'aide d'une technique appelée apherèse. Nous utiliserons un appareil capable de retirer les cellules souches et de retourner les autres composants du sang dans la circulation sanguine. Nous congèlerons ensuite les cellules souches prélevées.
Étape 4 Traitement de préparation	Nous vous administrerons une chimiothérapie à forte dose et possiblement une radiothérapie pour éliminer les cellules malades.
Étape 5 Greffe	Nous injecterons les cellules souches prélevées dans la circulation sanguine.
Étape 6 Prise du greffon	Nous attendrons ensuite que la moelle épinière commence à fabriquer de nouvelles cellules sanguines, ce qui prend habituellement entre 10 et 21 jours.
Étape 7 Rétablissement	Il faut de 3 à 6 mois pour se rétablir. Nous assurerons un suivi des effets des traitements et de la greffe.

Étape 1 : 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'**autogreffe de cellules souches hématopoïétiques**, vos médecins tiendront compte de plusieurs facteurs :

- votre état de santé
- votre âge et votre problème de santé
- le stade et l'agressivité de votre maladie



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.

Étape 2 : Mobilisation

Comme il y a normalement très peu de cellules souches qui circulent dans le système sanguin, il est nécessaire de les stimuler pour les faire sortir de la moelle osseuse et entrer dans la circulation sanguine, où nous pourrons les prélever en vue de la greffe. C'est l'étape de la mobilisation. Il existe deux façons de stimuler les cellules souches :

- **facteur de croissance granulocyto-monocytaire (G-CSF)**
- **chimiothérapie**

Un facteur de croissance des colonies granulocytaires, aussi appelé **filgrastim (G-CSF)**, est un médicament commercialisé sous le nom de Neupogen ou Grastofil. Ce facteur de croissance vise les globules blancs. Il est administré par injection dans les tissus sous-cutanés. Votre aidant naturel ou vous apprendrez la technique à suivre pour l'injecter (**voir les directives à l'annexe III**).

Vous vous donnerez une injection de G-CSF une fois par jour pendant le nombre de jours précisé par votre médecin (habituellement 8). Vous recevrez une copie du « protocole de prélèvement », qui précise notamment les dates des traitements de chimiothérapie et des injections de G-CSF. Nous compterons à rebours tous les jours de cette période jusqu'au « jour 0 », où nous prélèverons des cellules souches.

Vous pourrez recevoir une **chimiothérapie** pour préparer votre corps au prélèvement des cellules souches. Elle vise à traiter votre maladie et fera diminuer le nombre de cellules sanguines. Lorsque votre corps commencera à se rétablir, il commencera à produire de nouvelles cellules sanguines. La chimiothérapie et les injections de G-CSF feront augmenter la production de cellules souches.

Le jour avant le prélèvement, nous prendrons un échantillon de sang pour analyser le groupe CD34. Ce groupe est un marqueur de cellules souches qui permet de déterminer s'il y a assez de cellules souches dans la circulation sanguine pour passer au prélèvement. Dans le cas rare où le G-CSF n'a pas fait augmenter suffisamment le nombre de cellules souches pour permettre leur prélèvement, vous recevrez une autre injection (Plerixafor = Mozobil) à l'hôpital.

Nous examinerons toutes ces dates et directives avec vous et nous les indiquerons sur le protocole de prélèvement que vous apporterez à la maison. Lorsque le marqueur nous signalera qu'il y a assez de cellules souches, nous entamerons leur prélèvement.

Étape 3 : Prélèvement de cellules souches

Le jour du prélèvement, vous irez à l'**Unité d'aphérèse** du Campus Général. Le personnel insérera un cathéter intraveineux (IV) dans chacun de vos bras. Nous évaluerons les veines de vos bras. Si vos veines ne conviennent pas pour l'intervention, le personnel pourra insérer un **cathéter central** de façon temporaire. La plupart des gens n'ont pas besoin d'un cathéter central.

Des infirmières spécialisées prélèveront des cellules souches. Elles utiliseront un **appareil d'aphérèse**, qui sera relié aux deux cathéters insérés dans vos bras. Votre sang sortira par un cathéter IV et entrera dans l'appareil. Une centrifugeuse à l'intérieur de l'appareil fera tourner le sang pour en faire sortir les cellules souches (qui seront recueillies dans un sac de prélèvement). Votre sang, qui ne contient maintenant plus de cellules souches, retournera dans votre corps par l'autre cathéter IV.

La durée du prélèvement varie en fonction de la quantité de cellules souches présentes dans la circulation sanguine. Il peut durer de 3 à 8 heures. Si les infirmières n'ont pas prélevé la quantité voulue de cellules souches après cette période, vous devrez y retourner le lendemain.

Nous vous recommandons de porter des vêtements confortables le jour du prélèvement et de boire beaucoup d'eau le jour avant (limitez la caféine). Vous resterez dans un lit pendant la durée de l'intervention et vous ne pourrez pas beaucoup bouger les bras en raison des cathéters IV. Vous aurez accès au Wi-Fi. Vous ne pourrez pas aller aux toilettes et devrez plutôt utiliser un bassin hygiénique ou un urinoir. Essayez de boire le moins possible le matin du prélèvement. La plupart des gens tolèrent bien l'intervention.



L'appareil d'aphérèse utilise du citrate pour empêcher le sang de coaguler pendant son traitement. Le citrate se lie au calcium, ce qui peut diminuer la quantité de calcium dans le sang et entraîner des effets secondaires comme des tremblements, des engourdissements et des crampes musculaires. Pour prévenir ces effets, une infirmière vous donnera du calcium par un cathéter IV. Elle vous surveillera étroitement tout au long du prélèvement. Si vous commencez à sentir des symptômes d'une baisse de calcium, elle pourra ajuster la dose donnée par intraveineuse. Pour contrer une baisse du calcium, nous vous recommandons d'accroître votre apport en calcium la veille et le matin du prélèvement en consommant des aliments comme du yogourt, du fromage et du lait (sauf si vous présentez une intolérance au lactose), ou encore des sardines avec arrêtes, des amandes et des légumes-feuilles verts.

L'appareil retire presque uniquement des cellules souches, mais d'autres composants du sang peuvent parfois se faufiler. C'est pourquoi le personnel surveillera la numération d'autres composants comme les plaquettes et les globules rouges. Nous pourrions vous donner une transfusion au besoin.

Préparation pour la greffe

Après avoir prélevé des cellules souches, l'équipe établira un plan de traitement et assurera une coordination pour déterminer la date de la greffe et vous y préparer. Votre médecin traitant assurera votre suivi pendant cette période. Il est important de communiquer avec l'équipe responsable de la greffe si vous présentez un symptôme du rhume ou d'une autre maladie à cette étape parce qu'elle pourrait devoir reporter la greffe jusqu'à ce que vous vous sentiez mieux. Si vous ne vivez pas à Ottawa, vous pourrez retourner chez vous jusqu'à la prochaine étape de la greffe. Il peut s'écouler de quelques semaines à plusieurs mois entre le prélèvement des cellules souches et la greffe des cellules souches. Le médecin responsable de la greffe établit la date en fonction de votre état et de votre maladie. Peu avant la greffe, vous aurez un autre rendez-vous au Module L pour vous expliquer le plan de greffe et vérifier votre état de santé.

Étape 4 : Traitement de préparation

Le traitement de préparation (aussi appelé « traitement de conditionnement ») consiste à vous donner une chimiothérapie à forte dose possiblement accompagnée d'une radiothérapie pour détruire la maladie et faire de la place dans la moelle épinière pour de nouvelles cellules souches. En fait, les médicaments de chimiothérapie vont tellement détruire les cellules souches qui seront encore dans votre corps qu'elles ne pourront pas se régénérer sans aide. Les cellules souches prélevées sont votre système immunitaire « de secours » qui permettra de régénérer vos cellules souches après leur destruction par la chimiothérapie.

Pour cette raison, les effets secondaires de cette chimiothérapie pourront être plus importants que ceux que vous avez ressentis par le passé. Nous abordons les effets secondaires du conditionnement plus loin dans le guide.

Toutes les dates des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie, si vous en avez besoin, seront précisées dans le protocole de greffe. Le calcul des jours se fait à rebours jusqu'au jour de la greffe.

Chimiothérapie

Le médecin et le pharmacien examineront avec vous l'horaire des traitements de chimiothérapie. Chaque traitement sera administré par une infirmière autorisée spécialisée en chimiothérapie. Les médicaments de chimiothérapie varient en fonction du type de maladie. Vous les recevrez par un cathéter central IV. Nous insérerons ce cathéter avant la greffe. Consultez la section sur le cathéter central dans le présent guide pour en savoir plus à ce sujet.

Irradiation du corps entier

Il est possible que l'on ait recours à l'irradiation du corps entier, aussi appelé « irradiation corporelle totale » (**ICT**), pour vous préparer au processus de greffe. La radiothérapie consiste à utiliser des rayons X pour tuer des cellules. L'ICT consiste à exposer le corps entier à ces radiations afin de tuer les cellules cancéreuses et de désactiver le système immunitaire avant la greffe. Pour en savoir plus sur l'ICT, consultez le guide remis par le radiothérapeute.

Étape 5 : Greffe (jour 0)

Vous êtes à l'étape où vous recevez les cellules souches prélevées, ce que nous appelons le jour zéro. Bien des patients se sentent fébriles ce jour-là parce qu'ils s'y préparent depuis un moment déjà. L'administration des cellules souches se déroule habituellement sans incident.



Vous recevrez la greffe de cellules souches probablement à 13 h, mais l'heure varie en fonction du moment où vous avez terminé la chimiothérapie. Une infirmière spécialement formée à cette fin vous administrera les cellules souches par le cathéter central. Elle surveillera vos signes vitaux et votre bien-être général pendant l'administration.

Vos cellules souches ont été cryopréservées (préservées par le froid) dans un contenant. Un technicien de la banque de sang les décongèlera dans un bain tiède spécial. L'infirmière administrera chaque sac de cellules souches en moins de 30 minutes. Vous recevrez entre 1 et 6 sacs. Le nombre de sacs varie selon la durée qui a été nécessaire pour recueillir les cellules souches. Après 3 sacs, l'infirmière pourra arrêter l'administration et la recommencer le lendemain matin pour ne pas vous donner une grande quantité d'un seul coup.

Les cellules souches ont été préservées à l'aide d'un produit appelé diméthyl sulfoxyde (DMSO). La plupart des gens tolèrent bien ce produit. Son effet secondaire le plus courant est une toux ou un chatouillement dans le fond de la gorge. Cela se produit parce que le produit est éliminé par les poumons. Mâcher de la gomme ou sucer un bonbon dur aide à réduire cet effet secondaire.

Vous pourrez ne pas le remarquer, mais votre aidant naturel pourra noter une odeur d'ail ou de crème de maïs dans votre haleine pendant quelques jours. Elle est causée par le DMSO et ne durera pas longtemps. Le DMSO peut causer des réactions plus graves, mais elles sont peu courantes. L'infirmière demeurera avec vous tout au long de l'administration et un médecin viendra rapidement si vous présentez une réaction. Vous recevez vos propres cellules souches. Il n'y a donc aucun risque d'incompatibilité, contrairement à la transfusion du produit sanguin d'une autre personne.

Après le jour zéro, nous commencerons à compter dans l'autre sens (jour 1, jour 2, etc.) pour surveiller l'évolution de la greffe.

Étape 6 : Prise du greffon

Au cours des jours qui suivront la greffe, vous commencerez à ressentir les effets du traitement de préparation. 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.

La prise du greffon est le processus par lequel les cellules souches 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 3 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 important de surveiller votre température et d'aviser l'équipe si vous commencez à faire de la fièvre. Pendant que vous êtes à l'hôpital, une infirmière s'en chargera. Par la suite, vous devrez le faire vous-même et signaler une température supérieure à 38 °C ou tout autre signe d'infection au numéro que nous vous indiquerons. Vous prendrez des médicaments pour prévenir les infections. L'équipe vous surveillera étroitement pendant cette période.

Pour accélérer la prise du greffon, nous pourrions vous donner des injections de G-CSF à compter du jour 7.

Étape 7 : Rétablissement

Il faut en général 3 à 6 mois pour se rétablir complètement après une autogreffe. Pendant ces mois, il est important de prendre soin de vous et de vous concentrer sur ce que vous pouvez faire pour accélérer votre rétablissement physique et émotionnel. Vous reprendrez progressivement vos activités habituelles lorsque votre système immunitaire sera rétabli.

Bien des patients se demandent comment ils vont se sentir à leur retour à la maison. Certains effets secondaires courants durent plus longtemps que d'autres.

- La fatigue peut durer plusieurs mois.
- Des changements dans l'appétit et le goût durent habituellement 1 à 3 mois.

Vous aurez des rendez-vous de suivi réguliers avec l'équipe de soins pendant votre rétablissement de l'autogreffe. Ces rendez-vous auront lieu au Module L du Campus Général. Vous irez probablement une fois par semaine au début, puis moins souvent à mesure que vous progressez.

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

Vous ne devrez pas nécessairement être hospitalisé. Il y a des années, nos patients étaient isolés dans une chambre spéciale pendant tout le processus. Nous avons depuis découvert que la plupart des infections proviennent d'organismes (bactéries, champignons ou virus) déjà présents sur ou dans le corps et que l'isolement n'aide pas à réduire les risques associés à ces organismes.

En fait, il a été démontré que les patients se portent généralement mieux lorsqu'ils restent chez eux le plus possible. Ils mangent mieux, restent plus actifs et estiment bénéficier du confort de leur propre domicile. Il est très sécuritaire de dormir à la maison pendant le processus de greffe de cellules souches si vous respectez certaines règles :

- Vous ne pouvez pas demeurer à plus de **60 minutes** de l'hôpital. Les patients habitant à l'extérieur de la région d'Ottawa doivent trouver un hébergement à proximité de l'hôpital s'ils ne veulent pas être hospitalisés pendant le processus. La travailleuse sociale du Programme de TTC peut vous aider à en trouver un.
- Pendant le processus de greffe, vous aurez besoin d'être accompagné d'un adulte responsable pour vous donner un soutien émotionnel et physique. Cet aidant peut être un membre de votre famille ou un ami. Il doit être disponible **24 heures** par jour pendant plusieurs semaines. Différentes personnes peuvent se relayer pour jouer ce rôle, qui consistera à organiser vos transports, vous soutenir émotionnellement, vous donner certains soins personnels, gérer vos médicaments, consigner et conserver vos renseignements, préparer vos repas et nettoyer votre logement. Pour en savoir plus sur le rôle et le soutien de l'aidant, consultez l'**annexe I** du présent guide.
- Une personne doit vous amener à l'hôpital chaque jour. Vous ne pourrez pas conduire de véhicule pendant le processus.
- Vous devez avoir un thermomètre à la maison pour surveiller votre température.

Nous vous offrirons rapidement un lit si votre état de santé change dans une mesure qui nécessite une hospitalisation (p. ex. si vous avez de la difficulté à manger ou présentez un symptôme d'infection).

Si vous continuez d'aller bien pendant le processus de greffe, vous pourrez continuer de rentrer chez vous chaque soir. Vous aurez une liste de numéros à appeler en cas de problèmes. Nous vous renseignerons sur les symptômes à surveiller.

Les patients qui ne peuvent pas respecter ces règles devront demeurer à l'hôpital.

Programme de jour de TTC

Cette unité se trouve au 5^e étage du Campus Général de L'Hôpital d'Ottawa dans l'unité 5 Ouest. L'équipe du Programme de jour vous donne des soins pendant la phase de greffe en tant que patient externe.

Les patients doivent se présenter tous les jours à l'unité, qui est ouverte 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 l'unité et il est important que vous receviez vos médicaments à l'heure. C'est aussi le cas pour les prochains patients après vous. Prévoyez de rester à l'hôpital pendant au moins 2 heures chaque jour.

L'infirmière fera 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 l'équipe responsable de la greffe. Cette personne passera en revue les résultats de vos prises de sang et répondra à vos questions et préoccupations d'ordre médical. Après votre traitement du jour, vous recevrez un rendez-vous pour le jour suivant.

Si votre état de santé change pendant la journée avant 17 h, appelez l'équipe du Programme de jour au **613-737-8650**.

Après 17 h, téléphonez à l'hématologue au **613-739-6962**. Il déterminera si vous devez venir rester à l'hôpital.

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 (<https://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. Le personnel peut réchauffer vos repas au four à micro-ondes sur demande.

5 Ouest – Unité de soins pour patients hospitalisés

5 Ouest est l'unité de soins spécialisés pour les patients greffés se trouve au 5e étage du Campus Général de L'Hôpital d'Ottawa. Les patients peuvent y séjourner pour diverses raisons. Certains 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 a surtout recours au 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, le séjour ne dure qu'un ou deux jours, mais en cas de complications, il peut être beaucoup plus long. Souvent, un patient doit rester à l'hôpital jusqu'à ce que son nombre de cellules sanguines augmente.

Pour vous aider à passer le temps dans l'unité, il y a un téléviseur dans chaque chambre et le service de câble est fourni gratuitement. Les patients sont invités à apporter leur ordinateur portable ou tablette. Le Wi-Fi est également offert gratuitement. Il y a aussi un petit réfrigérateur et un four à micro-ondes que le personnel peut utiliser pour réchauffer la nourriture des patients.

Ce que vous devriez apporter

- papier hygiénique doux
- lingettes pour bébé non parfumées (tout produit parfumé est interdit dans l'ensemble de l'hôpital)
- crème pour le corps non parfumée
- brosse à dents à poils souples
- collations « molles » faciles à avaler (p. ex. pouding, gruau instantané, compote de pommes, yogourt et soupe)
- tablette ou ordinateur portatif (Wi-Fi offert sans frais)
- écouteurs et appareil pour écouter de la musique
- articles pour passer le temps (livres, casse-têtes, etc.)
- douillette, couvertures et oreillers (l'hôpital en fournit, mais vous pouvez apporter les vôtres)
- chaussures de marche et vêtements d'extérieur (manteau, tuque, etc.). Nous vous encourageons à demeurer actif.
- vêtements confortables pour le jour
- vêtements de nuit
- chaussures à porter dans la douche

Activités quotidiennes à l'hôpital

- Le personnel vérifiera vos signes vitaux (température, fréquence cardiaque [pouls], tension artérielle [pression]) toutes les 4 heures le jour et la nuit.
- Chaque matin entre 5 h et 6 h, une infirmière prendra un échantillon de sang à partir du cathéter central. C'est nécessaire pour planifier toute perfusion requise cette journée-là.
- Si vous vous levez ou allez aux toilettes pendant la nuit, appuyez sur la sonnette pour qu'une infirmière puisse vérifier vos signes vitaux ou prendre un échantillon de sang pendant que vous êtes éveillé.
- L'équipe responsable de la greffe viendra vous évaluer chaque jour.

Politique de visite

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 la santé des 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 devant 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 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. tests à passer 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 de fleurs, de plantes ou de fruits frais dans l'unité.
- Il est interdit d'y apporter de ballon en latex.
- Il est interdit d'y utiliser un humidificateur.
- Tout appareil électrique apporté de la maison doit être approuvé 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.

Module L

Le module L est une clinique de soins ambulatoires située au deuxième étage du Campus Général de L'Hôpital d'Ottawa. L'équipe du module L offre plusieurs types de rendez-vous pour répondre à vos besoins avant la greffe et après votre mise en congé de l'unité de soins ou du Programme de jour. Pour joindre l'équipe du module L, composez le 613-737-8131.

Disposition à prendre avant la greffe



En vous préparant pour la greffe, vous devez prendre certaines dispositions afin d'atténuer le stress et de veiller à votre sécurité. La travailleuse sociale du Programme de greffe 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 ne peut s'occuper de votre animal chez vous, 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 devoir être hospitalisé de façon imprévue. Vous devez donc prévoir une solution pour les soins de vos animaux sans préavis, au besoin.
- **Hébergement** : La travailleuse sociale du Programme de greffe 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 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 surtout 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 Web 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 greffe de tout problème dentaire et de tous les soins dentaires que vous devez recevoir avant la greffe. Certains soins dentaires pourraient être requis ou reportés avant que votre greffe soit autorisée.

Fertilité : Afin de préparer votre corps à recevoir les nouvelles cellules souches, 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. Dites aussi à l'équipe de greffe que vous souhaitez explorer les solutions de préservation de la fertilité. Pour en savoir plus, consultez la section Fertilité et sexualité du présent guide (page 31).

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 ou au module L, ou encore en ligne à l'adresse <https://www.mychart.ca/>. Autrement, composez le 613-737-8800 pour communiquer avec le Service des archives médicales de l'Hôpital. Pour discuter de vos résultats, 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, vous pourrez devoir payer des honoraires pour faire remplir chaque formulaire d'assurance par un médecin. Il faut parfois jusqu'à un mois pour faire remplir ces formulaires. Nous les enverrons à la compagnie d'assurance directement. Assurez-vous de bien remplir votre partie et de signer la section d'autorisation.

Dispositif d'accès veineux central (DAVC)

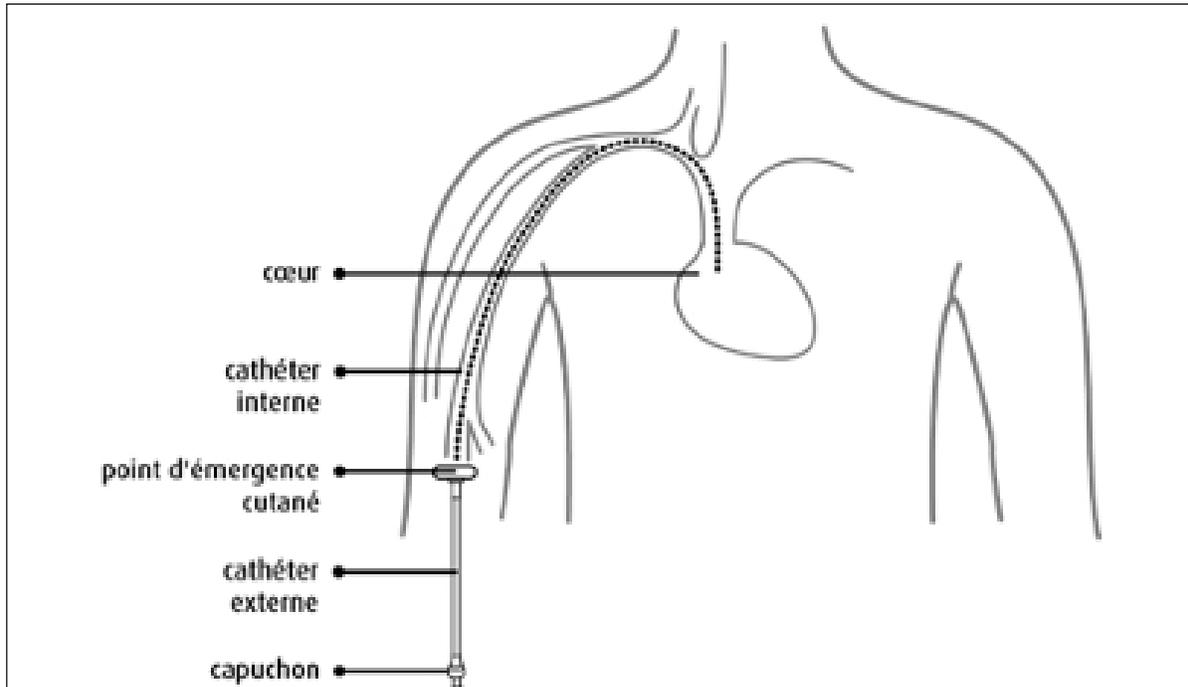
Tous les patients qui reçoivent une greffe de cellules souches hématopoïétiques doivent se faire poser d'avance un dispositif d'accès veineux central (**DAVC**), appelé aussi « cathéter central ». Avant une autogreffe, on pose généralement un cathéter central inséré par voie périphérique.

Le cathéter est habituellement inséré quelques jours avant le début de vos traitements par une infirmière spécialement formée à cette fin. L'intervention a lieu en clinique externe après l'application d'un anesthésique local. Vous passerez ensuite une échographie et une radiographie des poumons pour vérifier que le cathéter est bien placé.

Pendant le processus de greffe, il peut servir aux prises de sang, de même qu'à l'administration de médicaments, de la chimiothérapie, de transfusions sanguines et de vos cellules souches.

Cathéter central inséré par voie périphérique (CCIP)

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



Le cathéter sera recouvert d'un pansement transparent, qui sera remplacé chaque semaine par une infirmière. Le cathéter ne doit jamais être mouillé. L'infirmière vous expliquera comment le recouvrir pour prendre une douche.

Du début de votre processus de greffe jusqu'à votre congé, le cathéter servira à prélever des échantillons de sang. Lorsque vous serez rétabli et que vous irez à vos rendez-vous de suivi à la clinique (module L), il ne sera plus utilisé pour les prises de sang, conformément aux lignes directrices en la matière. Le médecin demandera à une infirmière de retirer le cathéter lorsque vous serez suffisamment rétabli.



Effets secondaires courants d'une chimiothérapie à forte dose

Effets sur les cellules du sangs

L'un des principaux effets secondaires du **traitement de préparation** (chimiothérapie et radiothérapie) est une diminution temporaire de la capacité de la moelle osseuse à produire des cellules sanguines. Par conséquent, le nombre de cellules en circulation dans votre sang (numération globulaire) baissera nettement pour quelque temps. Pour surveiller l'évolution de votre numération globulaire, votre médecin vous 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'un problème de santé appelé « **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 l'équipe de soins :

- 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 en 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 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. Vous pourrez remarquer les symptômes suivants :

- 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

- pétéchie (petits points rouge pourpre sur la peau).

Avisez une infirmière ou un médecin si vous présentez un de ces symptômes. 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.

Globules blancs

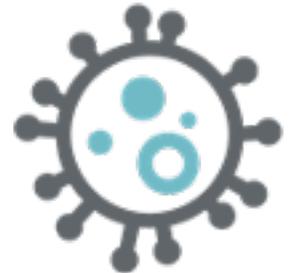
Les globules blancs aident le corps à combattre les germes qui causent des infections. La plupart des infections surviennent dans la bouche, la gorge, les sinus, les poumons, la région anale et sur la peau. Le cathéter central peut aussi devenir une source d'infection.

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 votre principal moyen de défense contre les infections. Si votre compte de neutrophiles est bas, vous courez donc 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, fièvre
- toux
- écoulement des yeux ou des oreilles
- transpiration
- congestion nasale
- sensation de brûlure pendant l'évacuation d'urine
- rougeur ou enflure



Il est extrêmement important de prévenir toute infection, car elle pourrait mettre votre vie en danger, vu que vous avez peu de globules blancs et que votre nouveau système immunitaire n'est pas encore complètement régénéré. Lorsque vous avez peu de globules blancs, le seul symptôme d'une infection peut être la fièvre. C'est pour cette raison, nous prendrons votre température très souvent. Si vous avez de la fièvre ou d'autres symptômes d'infection, vous devrez prendre des antibiotiques.

Prévention des infections

Après une greffe de cellules souches, surtout au cours des 3 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 médicaments qui pourront vous être prescrits pour prévenir les infections :

Acyclovir

Objectif : Prévenir et 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 contrôlés par le système immunitaire sain. Lorsque vous recevez de la chimiothérapie, le système immunitaire devient affaibli, ce qui permet à ce type d'infection de se réactiver. 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.

Période de prise : Vous commencerez à prendre ce médicament le jour de l'administration des cellules souches. Vous le prendrez pendant au moins un an.

Fluconazole

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

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

Période de prise : Vous commencerez à prendre ce médicament le jour de l'administration des cellules souches. Vous le prendrez jusqu'à ce que votre numération globulaire soit revenue à la normale.

Septra

Objectif: Prévenir un type de pneumonie.

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.

Période de prise : Vous commencerez à le prendre lorsque votre numération globulaire sera revenue à la normale. Vous le prendrez pendant au moins six mois.



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

- Évitez tout endroit où il y a beaucoup de gens. Si vous allez dans un endroit public, essayez d'y aller au moment le plus tranquille de la journée.
- 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).
- Évitez toute personne qui a une maladie transmissible (p. ex. varicelle ou rougeole).
- 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).
- Évitez l'eau de puits.
- Évitez les lavements et suppositoires.
- Ne partagez jamais d'ustensile ou de vaisselle avec une autre personne.
- Ne manipulez aucun excrément d'animal. Évitez de nettoyer la litière de chat et la cage d'oiseaux.
- Évitez d'utiliser un rasoir à lame. Utilisez plutôt un rasoir électrique.
- Évitez de déchirer ou de couper la cuticule des ongles.
- N'allez pas nager avant le retrait du cathéter central et que le point d'insertion soit bien guéri.
- Ne faites pas de jardinage.

À faire

- 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.
- 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.
- Soyez très attentif aux signes d'infection comme une toux nouvelle ou qui s'aggrave, ou un essoufflement avec ou sans fièvre.
- Maintenez une bonne hygiène corporelle en prenant une douche ou un bain chaque jour.
- Si vous êtes une femme, utilisez des serviettes hygiéniques plutôt que des tampons pendant vos menstruations et évitez les douches vaginales.
- Effectuez les soins d'hygiène de la bouche 3 ou 4 fois par jour pour prévenir les ulcères.
- Nettoyez immédiatement toute coupure et égratignure et évitez de pincer ou de gratter les boutons au visage.
- Ne vous faites pas vacciner, sauf si votre hématologue l'approuve.
- Évitez de côtoyer les personnes qui ont reçu récemment un vaccin vivant (comme le RRO ou rotavirus), 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 mucosité (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. Certains patients aiment les prendre avant les repas.

Conseils pour contrôler les nausées et vomissements

- Un estomac vide peut intensifier les nausées. Prenez de petits repas fréquents toutes les 2 ou 3 heures.
- 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 ou à la température de la pièce.
- 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 tous 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 sure ou de la soupe à la crème.
- Utilisez une brosse à dents 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 du rince-bouche et des médicaments pour soulager la douleur 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 sèche, 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 deux de ces médicaments :

- **lopéramide** (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 Tuque 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, gruau).
- Prenez du lait et des produits laitiers sans lactose, au besoin.
- Évitez les stimulants comme la caféine, l'alcool et le jus de prune.
- Limitez les boissons sucrées comme les boissons gazeuses.
- Diluez les jus avec de l'eau (moitié-moitié).
- Évitez les aliments frits et gras.
- Évitez les aliments et les boissons contenant un édulcorant artificiel.
- Parlez à votre équipe avant de prendre des probiotiques ou des aliments qui en contiennent.

Baisse de l'appétit

Presque tous les patients éprouveront une baisse de l'appétit. Les nausées, la diarrhée et la mucosite y contribuent, tout comme les changements dans le goût qui sont souvent provoqués par la chimiothérapie. Nous essayons de contrôler ces effets secondaires le mieux possible pour qu'ils ne nuisent pas à votre appétit.

Même si c'est difficile, il est vital de consommer assez d'aliments et de liquides pour aider votre corps à se rétablir de ce traitement éprouvant.

L'équipe vous aidera chaque jour à veiller à ce que vous vous alimentiez bien. Une diététiste vous rencontrera au début du processus de greffe et vous verra au besoin tout au long de votre rétablissement. Le médecin surveillera votre poids, votre consommation d'aliments et de liquides et vos électrolytes (dans l'échantillon de sang) chaque jour.

Le médecin pourra prescrire l'administration de liquides au moyen du cathéter central si vous avez de la difficulté à boire suffisamment. Nous pourrions modifier la consistance de votre nourriture, par exemple des aliments hachés ou liquides, si vous avez de la difficulté à mâcher ou à avaler. Il y a aussi des suppléments nutritionnels liquides dans l'unité.

Si vous ne parvenez pas à répondre à vos besoins nutritionnels, l'équipe pourra recommander l'insertion d'une sonde d'alimentation. Il s'agit d'un petit tube en plastique qui sera inséré par une narine pour se rendre jusque dans l'estomac. L'insertion est désagréable, mais elle dure très peu de temps. Vous passerez ensuite une radiographie pour confirmer que la sonde est bien placée. Nous utiliserons le tube pour vous donner des suppléments nutritionnels sans que vous ayez besoin de mâcher ou d'avaler (les personnes ayant une mucosite ressentent souvent de la douleur pendant qu'elles avalent). Nous pourrions aussi utiliser le tube pour vous donner des médicaments.

Après votre sortie de l'hôpital

Vous recevrez votre congé de l'hôpital lorsque votre numération globulaire est suffisante 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.



Symptômes à signaler



Programme de jour (pendant la greffe) :

7 h 30 - 17 h, du lundi au dimanche

613-737-8650

Bureau du Programme de TTC (après la fin du Programme de jour) :

8 h - 16 h, du lundi au vendredi (sauf les jours fériés)

613-737-8227

Hématologue de garde 24 h : 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. Toux ou rhume qui dure plus d'une semaine
14. Nouvelle enflure d'un bras ou d'une jambe
15. Perte d'appétit ou de poids
16. Autre changement important dans votre état de santé

Si vous présentez un ou plusieurs de ces symptômes, appelez-nous immédiatement.

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 fiévreux 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, gabapentin) 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.

Prendre soin de votre santé après la greffe

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 transplantation et thérapie cellulaire.

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.

Activité physique



Faire de l'activité physique en respectant vos limites vous aidera à réduire la fatigue, à vous sentir mieux et à accroître vos capacités. Vous pourrez toutefois devoir adapter les activités que vous aimez faire. Demandez à l'infirmière ou au médecin si vous devez restreindre certaines activités.

Exposition au soleil



Votre peau peut devenir 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. 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>

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.

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.

Complications possibles à long terme

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 pendant une longue période. Consultez votre ophtalmologiste en cas de problème avec vos yeux et effectuez un suivi annuel après votre greffe.

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.

Et si la greffe ne fonctionne pas?

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 et 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, l'équipe du Programme d'oncologie psychosociale peut vous aider : 613-737-7700, poste 70516.

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 <http://fertilefuture.ca/> (en anglais).

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 chimiothérapie ou de radiothérapie comporte des risques considérables pour un fœtus. Vous devrez passer 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 transplantation et thérapie cellulaire 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 rendre dans les fluides corporels, y compris les sécrétions vaginales et le liquide séminal. Vous devez donc utiliser un condom en plus de toute autre méthode de contraception.

Ménopause provoquée

La forte dose de chimiothérapie que vous recevez pendant le 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'estrogène, 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'estrogène présente des risques à long terme, dont la maladie cardiaque, l'amincissement des os, des problèmes de vessie, les difficultés sexuelles, les problèmes émotifs 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 tout moment avant, durant ou après le traitement, parlez-en à votre infirmière ou à votre médecin.

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



Une greffe peut être une expérience effrayante et bouleversante. Pour traverser cette période, il est important d'avoir 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.

Myeloma Canada

<https://www.myelomacanada.ca/>

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 :

Inscription au 1-888-939-3333

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, téléchargez 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, des recommandations quant 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.

Perte de revenu et 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 revenus

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 greffe 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 <https://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

- Faites compter chaque bouchée!
- Choisissez des aliments et 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.

- **Œufs**

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.

Annexe III : Auto-injection du G-CSF



Comment devez-vous injecter ce médicament?

Il faut injecter ce médicament sous la peau, et ce, seulement le nombre de jours précisé par le médecin. Si vous oubliez une dose, appelez votre équipe de soins pour déterminer si vous devriez l'injecter.

Comment devez-vous conserver ce médicament?

Il faut le conserver au réfrigérateur et non au congélateur. Il faut le mettre hors de la portée d'un enfant ou d'un animal. N'utilisez jamais une aiguille plus d'une fois. Jetez toujours les aiguilles ou les seringues préremplies dans un contenant résistant aux perforations et retournez-les à la pharmacie pour que le personnel les jette correctement.

Quels sont les effets secondaires de ce médicament?

L'effet secondaire le plus courant est de la douleur dans les articulations, les muscles et les os, plus particulièrement dans le bas du dos, les jambes et les bras. Vous pouvez soulager une douleur légère en prenant 1 ou 2 comprimés d'acétaminophène (Tylenol) toutes les 4 heures. Si la douleur ne diminue pas ou s'aggrave après de 24 à 48 heures, appelez votre équipe de soins pour déterminer si vous avez besoin d'un médicament plus puissant. Ne prenez pas d'ibuprofène (Advil) ou de naproxène (Aleve) parce que ces médicaments augmentent le risque d'hémorragie. Vérifiez votre température avant de prendre ces médicaments parce qu'ils peuvent masquer une fièvre. Si vous avez des symptômes de fièvre, appelez votre équipe de soins.

Il cause aussi des effets secondaires moins courants comme des changements dans le fonctionnement du foie, des maux de tête, de la fatigue, une augmentation du nombre de globules blancs, des ecchymoses (bleus), des saignements des gencives et du nez, de la diarrhée, des nausées, une douleur au ventre, une douleur au moment d'uriner, une éruption cutanée et, rarement, une réaction allergique.

Appelez votre équipe de soins si vous avez des effets secondaires graves.

Directives pour l'auto-injection sous-cutanée

- Lavez-vous les mains à l'eau et au savon pendant au moins 20 secondes.
- Nettoyez votre surface de travail avant d'y placer une seringue préremplie, un tampon d'alcool, une gaze ou un pansement adhésif et le contenant résistant aux perforations (vous les recevrez à l'avance).



L'Hôpital
d'Ottawa

