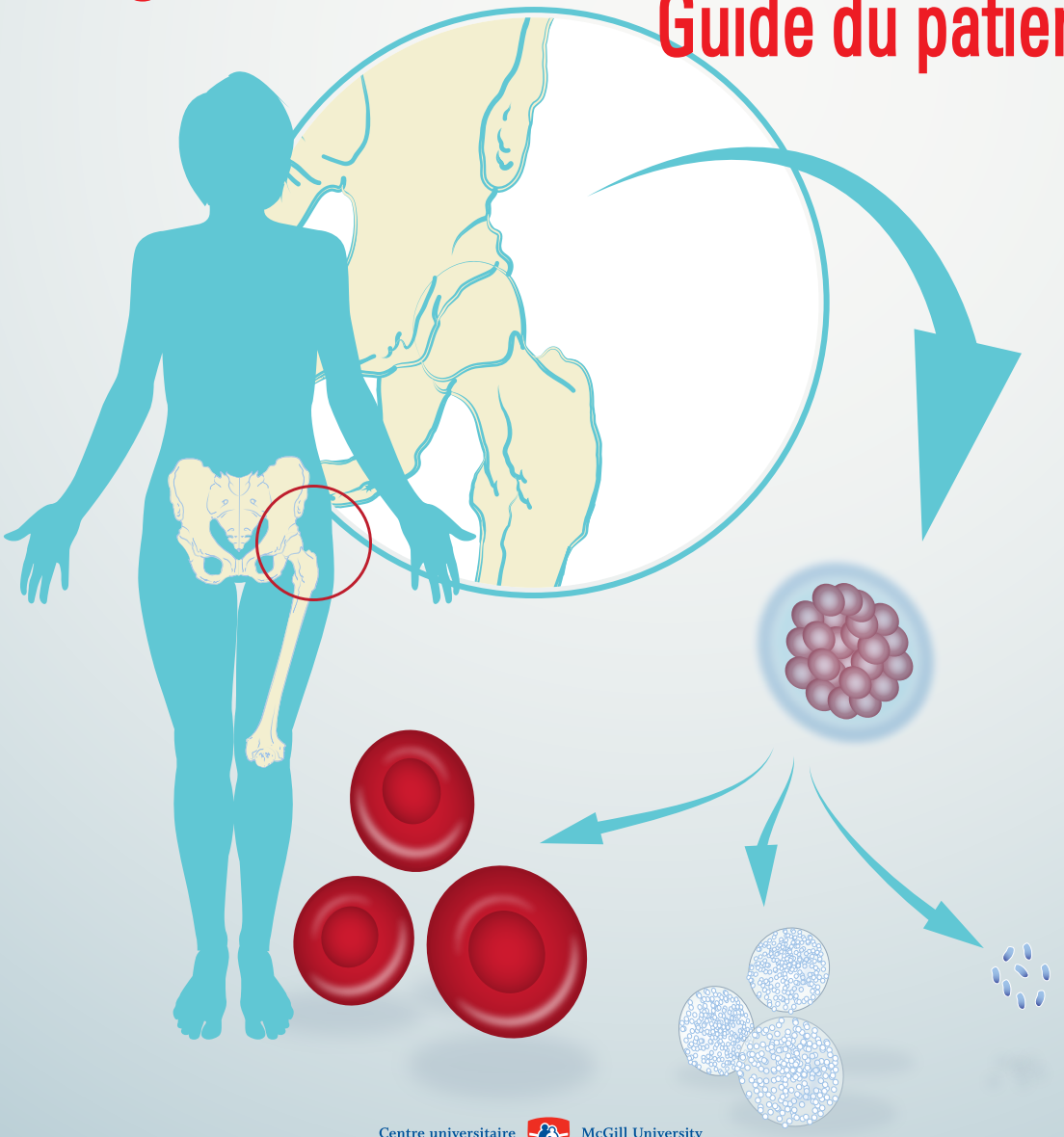
La greffe de cellules souches

Guide du patient



Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre

Office d'éducation des patients
Patient Education Office

Nous remercions l'Office d'éducation des patients du Centre universitaire de santé McGill pour l'aide fournie tout au long de l'élaboration de ce guide. Leur support lors de la rédaction, du design, de la mise en page ainsi que pour la conception de toutes les illustrations de ce livret a été grandement apprécié.

L'impression de ce livret a été rendue possible grâce au financement reçu de Lundbeck Canada™ et le comité de l'Éducation des patients du Centre universitaire de santé McGill.

Fondation Centre universitaire de santé McGill

McGill University Health Centre Foundation

Lundbeck

MESSAGE IMPORTANT :

Ce guide a été conçu à des fins éducatives. Il ne remplace pas l'information ou les conseils donnés par un professionnel de la santé et ne peut se substituer à l'avis de votre médecin. Contactez un professionnel de la santé qualifié si vous avez des questions ou des inquiétudes concernant votre état de santé.

© Droit d'auteur - 4 avril 2017, Centre universitaire de santé McGill
Ce document est protégé par les droits d'auteur. La reproduction partielle ou totale sans autorisation écrite de patienteducation@muhc.mcgill.ca est strictement interdite

Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre
Office d'éducation des patients
Patient Education Office

Ce livret est aussi disponible sur :
le portail Éducation des patients du CUSM
educationdespatientscusm.ca

Ce guide a été conçu et réalisé par l'équipe d'hématologie et de greffe de cellules souches du CUSM – Soins Adultes

Auteur :

Lynda Desrochers, Inf, B.N., CSIO(c), infirmière pivot en Oncologie-Hématologie et greffe de cellules souches.

Réviseurs :

Yannie Racicot, Inf, B.N., CSIO(c), responsable de la qualité du Programme de greffe de cellules souches.

Marika Swidzinski, Inf, BA, M.Ed., CSIO(c), infirmière gestionnaire, Unité d'Hématologie-Oncologie et greffe de cellules souches.

Elizabeth O'Hagan, Inf, CSIO(c), infirmière gestionnaire adjointe, Unité d'Hématologie-Oncologie et greffe de cellules souches.

Katia Bellegarde, Inf, B.Sc.N., CSIO(c), coordinatrice du Programme de greffe de cellules souches.

Nancy Hutchison, Inf, M.Sc.N., CSIO(c), infirmière clinicienne spécialisée.

Vanessa Spiridigliozzi, PDt, nutritionniste clinique

Brigitte Pépin, Inf, B.Sc.N., infirmière pivot en Oncologie-Hématologie

Dr Jonathan How, M.D.C.M., F.R.C.P.C. hématologue

Dr Gizelle Popradi, M.D.C.M, F.R.C.P.C., hématologue, directrice du Programme de greffe de cellules souches

Nous remercions particulièrement les patients qui ont pris le temps de lire ce guide et de nous faire part de leurs commentaires judicieux :

Maria et Tony D.

Filomena et Carlo S.

Table des matières

6 **Un message spécial pour vous de la part de notre équipe**

7 **Votre équipe de greffe**

8 **Qu'est-ce qu'une greffe de cellules souches ?**
- Définitions : moelle osseuse et cellules souches
- La greffe de cellules souches

12 **Les différents types de greffes de cellules souches**
- La greffe autologue
- La greffe allogénique

17 **Les différentes étapes menant à la greffe de cellules souches**
- Premières étapes : rencontrer l'équipe, examens et planification
- Trouver un donneur
- La collecte des cellules souches

27 **Informations utiles concernant votre séjour à l'hôpital**
- Durée du séjour à l'hôpital
- De quelle façon se préparer
- Que faut-il apporter dans vos valises?
- Votre chambre d'hôpital
- Visiteurs

34 **Déroulement du séjour à l'hôpital : à quoi faut-il s'attendre?**
- Le jour de l'admission
- Entre le jour de l'admission et le jour de la greffe
- Le jour de la greffe

40 **Votre rétablissement**
- Prendre une part active à votre rétablissement
- Hygiène des mains
- Routine quotidienne
- Quand pourrez-vous retourner à la maison ?

44 **Le retour à la maison**
- À quoi faut-il s'attendre ?
- Après une greffe autologue
- Après une greffe allogénique
- Conseils pour demeurer en santé

51 **Demander de l'aide**
- Quand faut-il appeler l'infirmière ?
- Quand faut-il aller aux urgences ?

52 **La vie après une greffe de cellules souches**
- Les émotions
- La maladie du greffon contre l'hôte (MGCH)
- La sexualité
- Voyager
- Les vaccins
- Le retour au travail

55 **Besoin de plus d'information ?**
- Trouver de l'information fiable
- Les sites Internet

57 **Comment nous joindre**
- Adresses et numéros de téléphone importants
- Autres ressources disponibles dans l'hôpital

58 **Notes**

Endos **Plans de l'hôpital et de l'unité**

Un message spécial pour vous de la part de notre équipe

Votre médecin vous a dit que vous aviez besoin d'une greffe de cellules souches, parce que :

- cela représente votre meilleure chance de guérison, ou
- la greffe permettrait possiblement de contrôler votre maladie ou d'être en rémission

L'objectif de ce guide est de vous accompagner dans le processus de la greffe de cellules souches.

« La rémission » est une période de temps durant laquelle votre maladie n'est pas active. Pendant une rémission, vous observerez moins de signes de maladie (autrement dit, vous vous sentirez moins malade). Pour certaines personnes, tous les signes de la maladie peuvent complètement disparaître durant cette période.

En nous basant sur notre expérience et sur les commentaires de nos patients, nous avons réalisé ce guide pour qu'il soit pratique, utile et facile à lire. Vous y trouverez de l'information sur :

- les différents types de greffe de cellules souches
- chaque étape du processus de greffe
- ce à quoi il faut s'attendre avant, pendant et après une greffe de cellules souches
- des conseils utiles pour vous

Mais surtout, ce guide vous expliquera comment vous pouvez jouer un rôle actif dans votre guérison. Plusieurs études démontrent que, en suivant les conseils qui figurent dans ce guide, vous pourriez prévenir certaines complications. Vous augmenterez ainsi vos chances de récupérer plus rapidement.

L'équipe de greffe

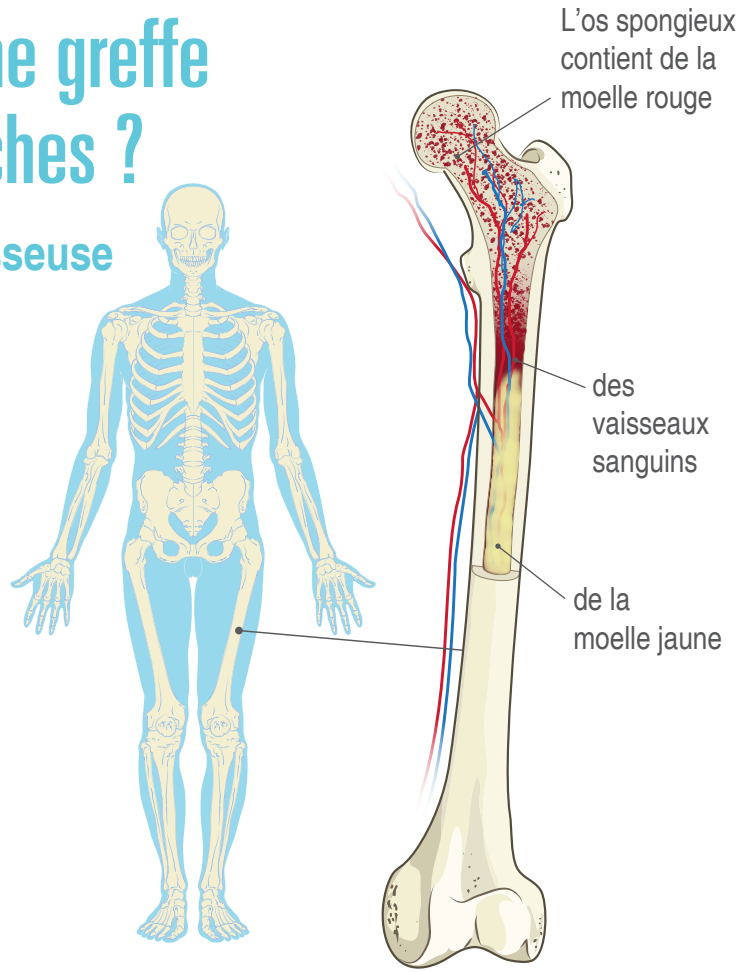
Pendant les semaines et les mois à venir, vous rencontrerez différents professionnels de la santé qui font partie de l'équipe de greffe de cellules souches. Ceux-ci vous donneront beaucoup d'informations et travailleront ensemble à vous préparer pour votre greffe de cellules souches.

Cette équipe est composée de médecins, d'infirmières, de l'infirmière pivot, de la coordonnatrice du programme, de pharmaciens, de travailleurs sociaux, de nutritionnistes, de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, du psychiatre, des technicien(ne)s du laboratoire de cellules souches, ainsi que de la responsable-qualité du programme. En tant qu'experts dans ce domaine, ils sont tous là pour vous aider et vous guider.

Qu'est-ce qu'une greffe de cellules souches ?

Définitions : moelle osseuse et cellules souches

La moelle osseuse est le tissu spongieux qui se trouve à l'intérieur de vos os. Il est doux, gras et contient beaucoup de vaisseaux sanguins. C'est dans la moelle osseuse que la plupart des cellules sanguines de votre corps sont produites. Près de 500 milliards de cellules sanguines y sont fabriquées tous les jours !



Saviez-vous que . . .

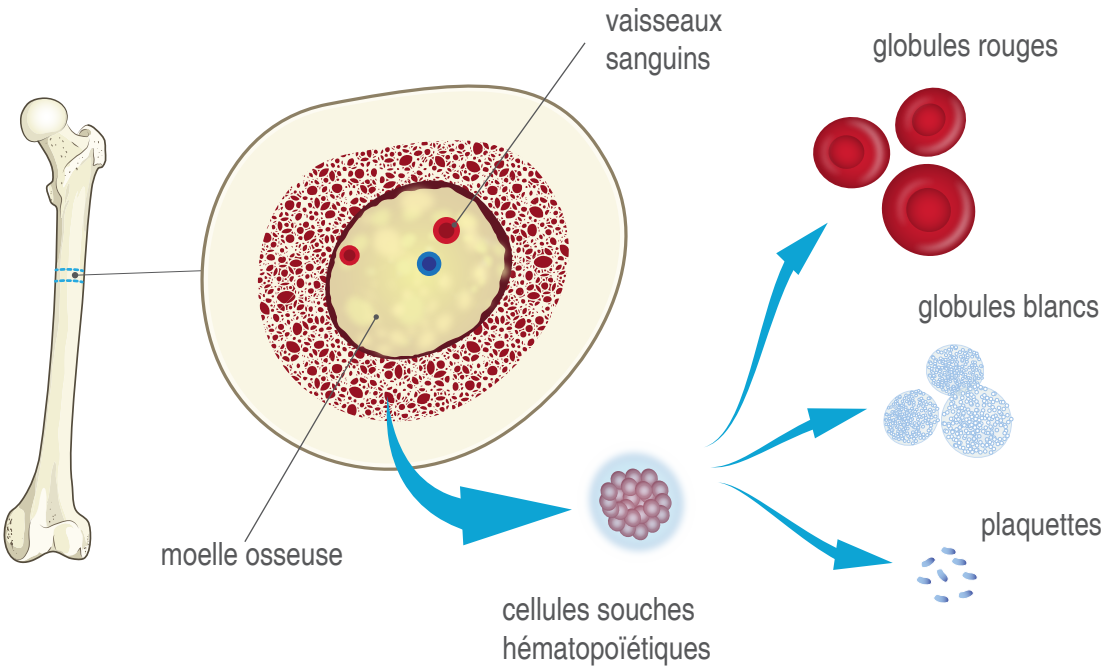
Tous les tissus et les organes de votre corps (le cœur, l'estomac, le foie ou le sang par exemple) se composent de cellules. Quand une cellule vieillit ou est endommagée, votre corps la répare ou s'en débarrasse. Une nouvelle cellule se développe alors et prend sa place.

Il y a des milliards de cellules dans votre corps. Celles-ci grandissent, meurent et sont remplacées par de nouvelles cellules de façon continuelle.

Les cellules souches se trouvent dans plusieurs organes de votre corps. Elles sont également appelées « cellules progénitrices » ou encore « cellules maîtresses » ou « cellules mères ». Ce sont celles-ci qui sont à l'origine du développement de la plupart des cellules de votre corps. (Votre corps possède plus de 200 types de cellules !)

Les cellules souches sanguines ou cellules souches hématopoïétiques sont un type particulier de cellules souches. Elles se retrouvent dans la moelle osseuse. Ces cellules souches peuvent se transformer en différentes cellules sanguines de votre corps, comme :

- **les globules blancs** – ceux-ci aident à combattre les infections
- **les globules rouges** – ceux-ci participent au transport de l'oxygène vers tous les organes de votre corps
- **les plaquettes** – celles-ci aident le sang à coaguler (par exemple pour arrêter les saignements)

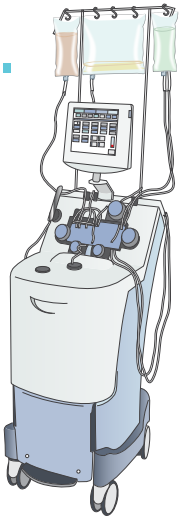


Les cellules souches hématopoïétiques sont fabriquées dans la moelle osseuse. Elles s'y développent avant de se diviser en cellules sanguines et de passer dans le sang.

La greffe de cellules souches

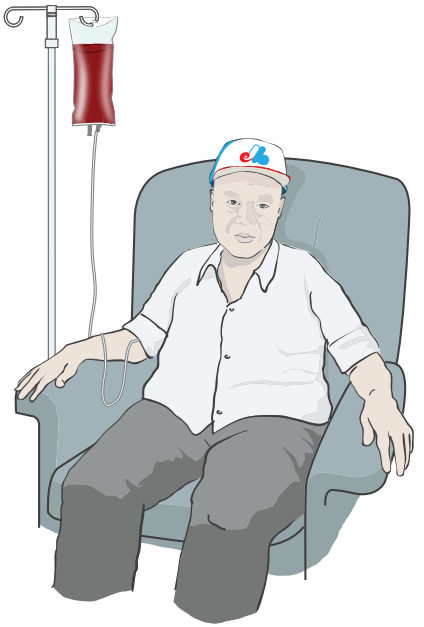
La greffe de cellules souches hématopoïétiques est une procédure qui permet à un receveur (l'hôte) de développer une moelle osseuse saine, sans maladie. Pour cela, votre équipe de greffe de cellules souches devra :

1. **Collecter des cellules souches saines** de vous-même ou d'un donneur.



2. **Détruire toutes les cellules cancéreuses** qui se trouvent dans votre corps et dans votre moelle osseuse en utilisant un traitement de chimiothérapie et/ou de radiothérapie.

3. **Vous transfuser les cellules souches** saines précédemment recueillies.



La greffe de cellules souches est utilisée pour traiter différents types de cancers.

« Quand on parle de greffe de cellules souches, il faut savoir qu'on ne prélève aucun organe chez le donneur et qu'on n'implante aucun organe chez le patient. Ce terme de «greffe» est utilisé pour faciliter la compréhension. En fait, la greffe consiste à filtrer le sang du donneur, puis cette substance filtrée est injectée dans le système sanguin du receveur par voie intraveineuse. Cette procédure est relativement simple et sans douleur pour le receveur et le donneur »

-- Carlo, patient ayant reçu une greffe de cellules souches

Avant de pouvoir collecter vos cellules souches, il faut s'assurer que votre maladie est stable ou en rémission. Cela signifie que nous collecterons vos cellules souches uniquement quand nous serons assurés d'une réponse optimale à vos traitements de chimiothérapie.

Les différents types de greffes de cellules souches

Il existe deux types de greffe de cellules souches :

1. La greffe autologue

Les cellules souches proviennent du patient lui-même.

2. La greffe allogénique

Les cellules souches proviennent d'un donneur sain. Le donneur peut être un parent (en général un frère ou une sœur), ou un donneur sans lien de parenté (un adulte ou du sang du cordon ombilical). Cette greffe est généralement utilisée lorsque la moelle osseuse est touchée par la maladie.

Le type de greffe que vous recevrez déterminera les aspects suivants de vos soins :

Avant la greffe :

- comment vous devrez vous préparer à la greffe
- le choix du traitement de chimiothérapie pré-greffe

Pendant la greffe :

- la façon dont les cellules souches vous seront administrées au moment de la greffe

Après la greffe :

- le déroulement de votre convalescence
- la durée de votre séjour à l'hôpital
- de quelle façon vous devrez prendre soin de vous-même
- vos rendez-vous de suivi avec l'équipe de greffe et votre plan de soins personalisé

Le médecin vous expliquera quel est le meilleur type de greffe pour vous. L'équipe de greffe vous aidera et vous guidera tout au long du processus (avant, pendant et après votre greffe).

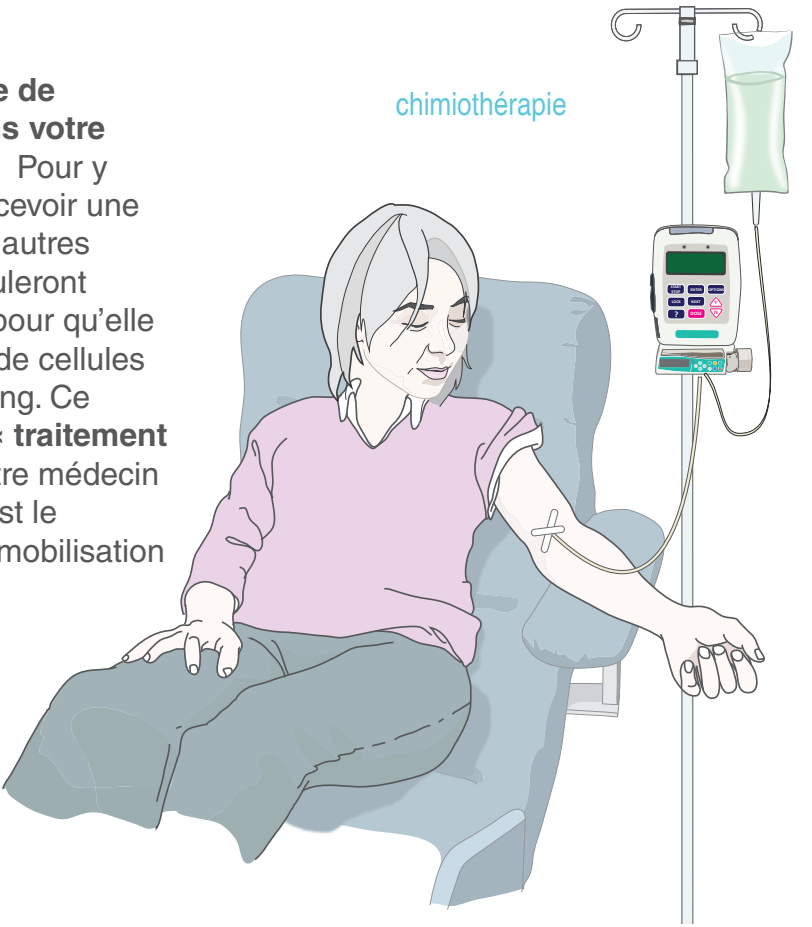
La greffe autologue

Si vous devez recevoir une greffe autologue, les cellules greffées seront vos propres cellules souches. Elles proviendront de votre sang.

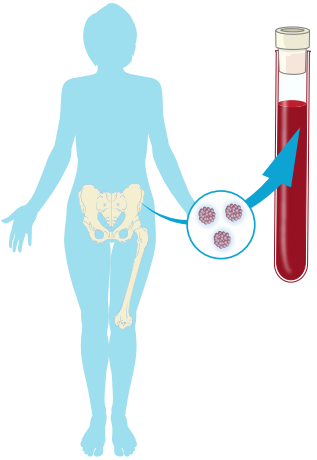
Voici comment cela fonctionne. L'équipe de greffe de cellules souches devra :

1.

Augmenter le nombre de cellules souches dans votre circulation sanguine. Pour y arriver, vous devrez recevoir une chimiothérapie et/ou d'autres médicaments qui stimuleront votre moelle osseuse pour qu'elle fabrique et libère plus de cellules souches dans votre sang. Ce traitement est appelé « **traitement de mobilisation** ». Votre médecin vous expliquera quel est le meilleur traitement de mobilisation pour vous.

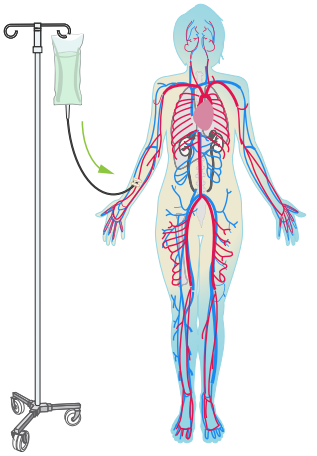


Nous pourrions également vous faire des injections de médicaments appelés facteurs de croissance suite à ce traitement de chimiothérapie. Ces injections permettront à votre corps de produire encore plus de cellules sanguines et augmenteront les chances d'avoir une collecte de cellules souches fructueuse.



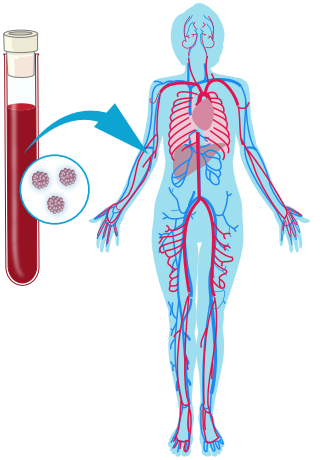
2.

Collecter des cellules souches saines de votre sang. Cette étape se fait peu de temps après votre traitement de mobilisation, quand les nouvelles cellules souches sanguines ont commencé à se développer et à se déplacer vers votre circulation sanguine. Les cellules collectées sont congelées et conservées. Elles vous seront réinjectées plus tard.



3.

Détruire les cellules cancéreuses restantes dans votre corps et votre moelle osseuse. Cela se fait avec de la chimiothérapie. Cette chimiothérapie est différente de celle que vous avez reçue avant la collecte de cellules souches. Elle pourrait être plus forte que les traitements que vous avez reçus jusqu'à maintenant. C'est ce que nous appelons votre « **traitement de conditionnement** ».



4.

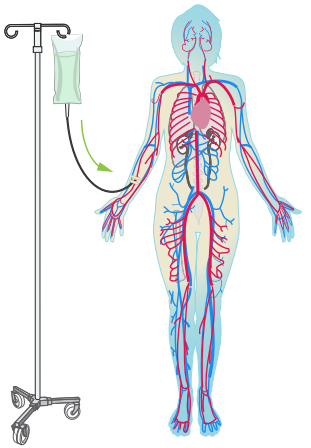
Vous réinjecter les cellules souches qui ont été collectées précédemment.

La collecte des cellules souches pourrait se poursuivre sur plusieurs jours. La durée de votre collecte dépend de la quantité de cellules qui est recueillie à chaque jour.

La greffe allogénique

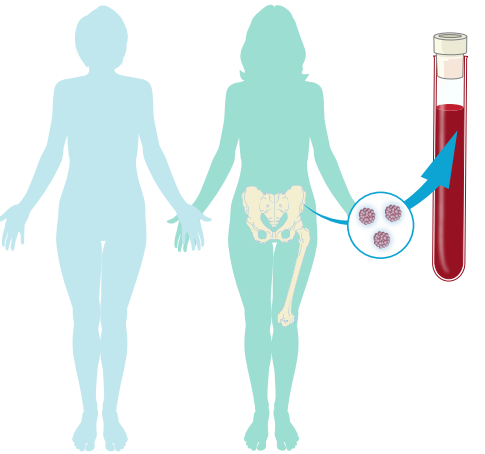
Si vous avez besoin d'une greffe allogénique, vos cellules souches proviendront d'un donneur compatible. Ce type de greffe est souvent utilisé lorsque la moelle osseuse a été touchée par la maladie.

Voici comment cela fonctionne. Votre équipe de greffe devra :



1.

Détruire les cellules cancéreuses restantes dans votre corps et votre moelle osseuse. Cela se fait avec de la chimiothérapie, et parfois aussi avec de la radiothérapie. Ce traitement, appelé votre « **traitement de conditionnement** », se fera quand tous vos traitements de chimiothérapie réguliers seront terminés.

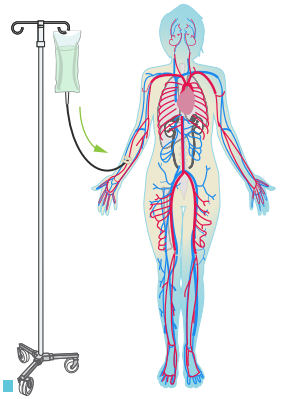


2.

Collecter des cellules souches saines chez votre donneur. En général, cela se fait quelques jours seulement avant la date prévue de votre greffe.

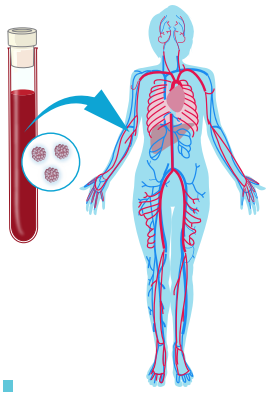
Saviez-vous que . . .

En principe, les cellules souches de votre donneur ne seront pas congelées. Comme la collecte se fait très peu de temps avant la greffe, vous recevrez des cellules « fraîches ». Pour ce type de greffe, **le traitement de conditionnement** du receveur débute en général avant la collecte des cellules souches chez le donneur.



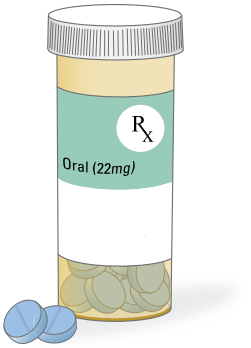
3.

Préparer votre système immunitaire à recevoir les cellules du donneur. Cela se fait à l'aide de médicaments appelés immunosuppresseurs.



4.

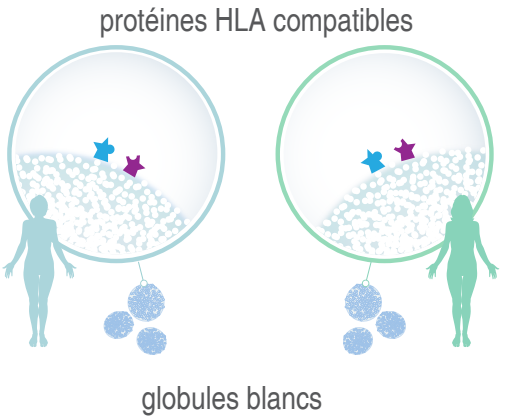
Vous injecter les cellules souches du donneur.



5.

Éviter le rejet du greffon. Cela se fait à l'aide de médicaments appelés immunosuppresseurs.

À la surface de vos cellules sanguines se trouvent des protéines. Chaque personne a son propre ensemble de protéines unique. Ces protéines sont appelées antigènes leucocytaires humains ou protéines HLA (pour « human leukocytes antigens »), ou encore marqueurs HLA.



Pour trouver le meilleur donneur compatible, vos protéines HLA seront comparées avec les protéines HLA qui se trouvent sur les globules blancs de votre donneur. Ce test, appelé typage HLA, comptera le nombre de protéines qui sont identiques. Les membres de votre famille immédiate ont le plus de chance d'avoir des ensembles de protéines semblables aux vôtres. Toutefois, il est possible que quelqu'un qui n'est pas de votre famille puisse aussi être un donneur compatible.

Les différentes étapes menant à la greffe

Premières étapes : rencontrer l'équipe, faire des examens et établir un plan de traitement

1. Rencontre de l'équipe

Que vous soyez traité dans cet hôpital pour votre maladie ou que vous soyez référé par un autre hôpital, la première étape consiste à rencontrer l'équipe de greffe. Pour commencer, nous allons vous donner un premier rendez-vous pour rencontrer notre équipe au Centre du cancer des Cèdres (voir les plans de l'hôpital et de l'unité à l'endos de ce guide).

Le jour du rendez-vous, nous vous ferons quelques prises de sang. Vous rencontrerez ensuite un de nos médecins greffeurs ainsi que la coordonnatrice du Programme de greffe de cellules souches.

Lors de cette visite, le médecin vous expliquera :

- quel type de greffe est préférable pour vous
- le type de préparation et de chimiothérapie que vous devrez recevoir
- les risques et complications possibles associés à ce traitement, et
- les chances de réussite de votre traitement

Saviez-vous que . . .

Nous vous donnerons beaucoup d'informations lors de cette visite.

Il est presque impossible de se souvenir de tout. Voici quelques suggestions pour vous rappeler les détails importants :

- Notez vos questions à l'avance
- Prenez des notes lors de votre visite
- Venez avec 1 ou 2 membres de votre famille ou avec un proche
- Lisez attentivement ce guide et apportez-le lors de vos prochaines visites à l'hôpital.

Nous vous poserons également de nombreuses questions lors de cette visite. Soyez prêt à nous faire part de :

- vos antécédents médicaux (maladies, médicaments, chirurgies et traitements que vous recevez ou que vous avez eus dans le passé)
- les noms et les coordonnées de vos frères et sœurs (issus du même père et de la même mère que vous)

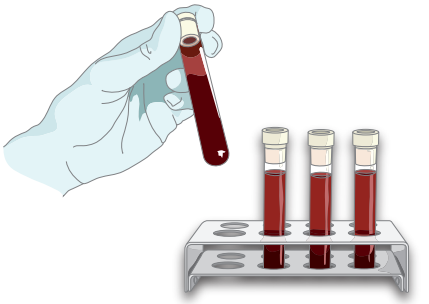
Ensuite, vous aurez le temps de poser vos questions et de parler de vos craintes et de vos inquiétudes. N'oubliez pas : nous sommes là pour vous aider !

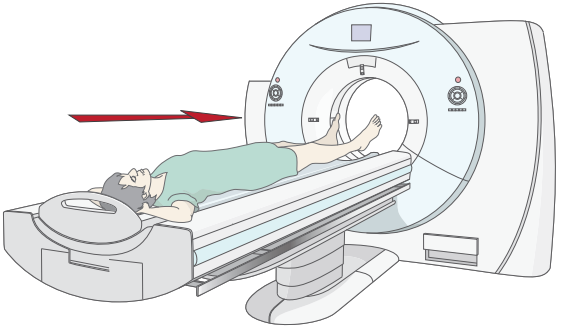
2. Tests et examens

Suite à votre première visite au Centre du cancer des Cèdres, nous planifierons plusieurs autres visites. Nous organiserons également des rendez-vous pour faire des examens supplémentaires. C'est ce que nous appelons le « bilan pré-greffe ». Ces tests et examens nous donneront plus d'informations sur votre état de santé général et sur votre maladie et nous permettront de déterminer le meilleur plan de traitement pour vous.

Vos examens et tests peuvent inclure :

- des radiographies
- des imageries par résonnance magnétique
- des CT scanners
- des analyses de sang
- des examens des poumons
- des examens du cœur
- une biopsie de la moelle osseuse
- une ponction lombaire





Au cours de ces rencontres, nous vous expliquerons quels sont les examens et tests dont vous avez besoin, comment vous y préparer et à quoi vous attendre. Nous vous expliquerons aussi les résultats de vos tests.

3. Prévoir certains examens et contrôles importants

Le dentiste

Si vous avez vos dents naturelles (toutes ou en partie), nous vous demanderons de voir un dentiste. Il faudra faire faire toutes les réparations dentaires nécessaires **avant** la greffe. Cela réduira les risques d'infection.

Les vaccins

Nous vous recommandons d'être à jour dans vos vaccins avant la greffe. Parlez-en avec votre hématologue.

Réseau de soutien et situation sociale

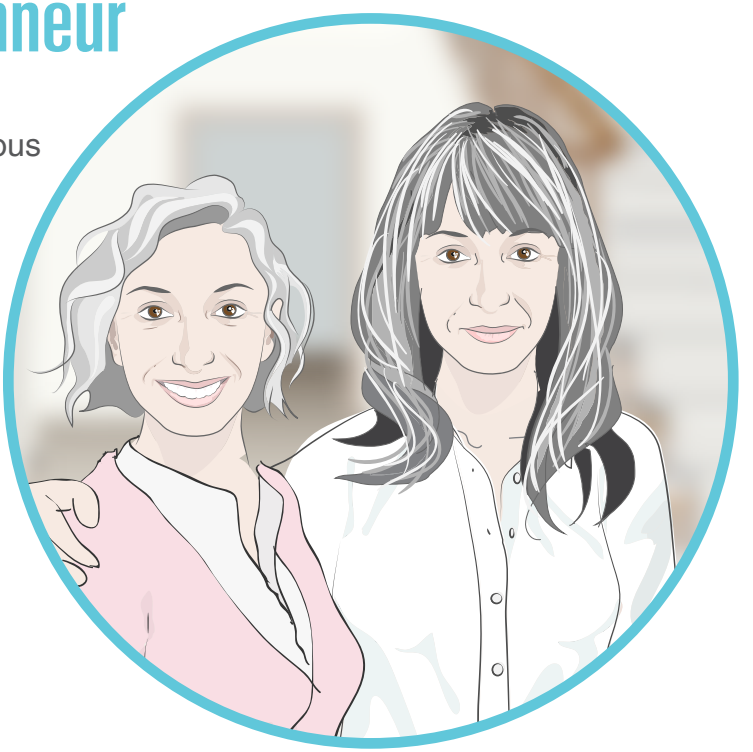
Vous rencontrerez le psychiatre et pourrez rencontrer la travailleuse sociale si nécessaire. Ces derniers font aussi partie de l'équipe de greffe. Ils vous aideront à évaluer votre degré de détermination, à identifier votre réseau de soutien et à adresser toute inquiétude face à votre situation sociale avant la greffe.

Planifier votre greffe de cellules souches

Toutes ces visites, tous ces tests et examens sont indispensables à l'équipe de greffe pour bien planifier toutes les étapes de votre greffe de cellules souches. Il faut savoir que planifier une greffe de cellules souches n'est pas un processus rapide. Il faut prévoir beaucoup de temps pour la planification et la préparation. **Plusieurs semaines ou mois peuvent s'écouler** entre la première rencontre avec l'équipe de greffe de cellules souches et le jour de votre greffe.

Trouver un donneur

Si vous devez recevoir une greffe allogénique, il faut vous trouver un donneur. Voici comment cela fonctionne :



Vous avez des frères ou sœurs ?

Si vous avez des frères ou sœurs, la première étape sera de vérifier s'ils peuvent être des donneurs compatibles. Pour cela, vous devrez nous fournir une liste avec leurs noms et leurs coordonnées. La coordonnatrice du Programme de greffe les contactera pour leur faire passer un test sanguin (appelé Typage HLA) qui permettra de vérifier s'ils sont compatibles.

Pour des raisons de qualité, il est préférable que ce test sanguin soit fait à notre hôpital. Cependant, si un membre de votre famille habite loin, il est possible que la prise de sang se fasse dans un autre hôpital.

Si votre frère ou sœur s'avère être compatible avec vous, il/elle est maintenant considéré(e) comme un donneur potentiel. Nous lui demanderons alors de rencontrer un de nos médecins greffeurs pour une première visite. Au cours cette visite, nous lui expliquerons en détail tout le processus du don de cellules et répondrons à toutes ses questions.

Saviez-vous que . . .

Tout comme nous l'avons fait pour vous, nous donnerons beaucoup d'informations à votre frère ou sœur au cours de cette visite. Il est presque impossible de se souvenir de tout. Voici quelques suggestions pour se rappeler les détails importants :

- Notez vos questions à l'avance
- Prenez des notes lors de votre visite
- Venez avec 1 ou 2 membres de votre famille ou avec un proche
- Lisez attentivement ce guide (qui est aussi disponible à educationdespatientscusm.ca)

Il n'y a pas de donneur compatible parmi vos frères et sœurs?

S'il n'y a aucun donneur compatible parmi vos frères et sœurs, nous allons chercher un donneur dans la Banque internationale de donneurs bénévoles. Il s'agit d'un registre de donneurs volontaires de partout dans le monde. Tous les donneurs enregistrés dans cette banque ont passé les tests de typage HLA. Simultanément, nous chercherons un cordon ombilical compatible grâce à la banque internationale de sang de cordon ombilical.

Saviez-vous que . . .

Si vos cellules souches proviennent d'un donneur bénévole non-apparenté, nous nous chargerons d'organiser la collecte et le transport des cellules souches vers notre hôpital. De cette façon, les cellules souches seront prêtes pour le jour de votre greffe.

Les règles qui vous protègent vous et votre donneur

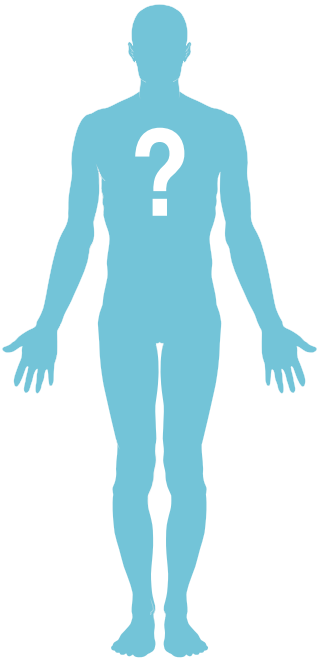
Le processus de sélection d'un donneur est très strict. En plus d'être un donneur compatible, l'état de santé général du donneur potentiel, ses maladies, ses antécédents de santé et ses habitudes de vie seront analysés, afin de protéger autant le receveur que le donneur.

Le respect des choix et de la vie privée

Chaque donneur potentiel a les droits suivants :

- **Le droit de décider s'il souhaite faire don de ses cellules souches.** Il peut arriver qu'un frère ou une sœur ne souhaite pas faire don de ses cellules souches. Il est important de respecter ce choix.

- **Le droit à la vie privée et à la protection des renseignements personnels sur la santé.** Afin de respecter ce droit, nous ne pouvons partager les résultats de l'analyse de sang d'un frère/sœur avec vous ou d'autres membres de la famille. Ce sera à votre frère ou sœur de le faire.



Si vous recevez les cellules souches d'un donneur non apparenté, nous ne pouvons pas vous dire d'où proviennent les cellules souches (ville ou pays).

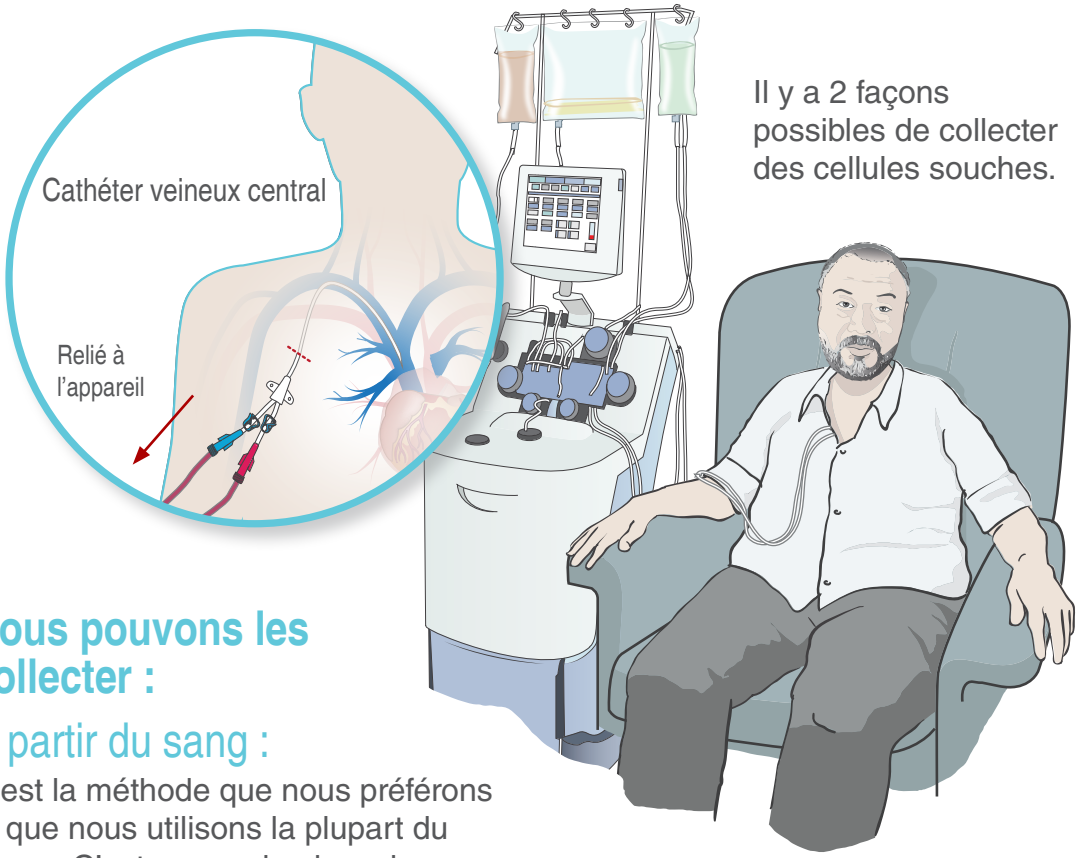
Vous ne pourrez pas recevoir d'informations sur votre donneur pendant un an après votre greffe de cellules souches. Certains pays qui font partie de la banque internationale de donneurs de cellules souches interdisent même tout contact entre donneur et receveur.

Pour plus d'information sur le registre international de donneurs de cellules souches, visitez le site internet d'Héma-Québec à : www.hema-quebec.qc.ca

Il faut commencer tôt !

Il faut savoir que la recherche d'un donneur peut être très longue. Cela peut prendre plusieurs mois. Pour cette raison, nous devons entreprendre la recherche d'un donneur **le plus rapidement possible.** Si vous avez des questions ou des inquiétudes à ce sujet, n'hésitez pas à nous en parler. Nous sommes là pour vous aider.

La collecte de cellules souches



Il y a 2 façons possibles de collecter des cellules souches.

Nous pouvons les collecter :

À partir du sang :

C'est la méthode que nous préférons et que nous utilisons la plupart du temps. C'est assez simple, cela ressemble à la manière dont on fait un don de sang.

Pour faire la collecte, certains patients auront besoin qu'on installe un cathéter veineux central dans la partie supérieure de leur thorax. Ce type de cathéter s'installe au département de radiologie (en général, les donneurs allogéniques n'ont pas besoin d'un cathéter veineux central).

Tout le sang collecté est filtré par un appareil qui sépare les cellules souches du reste du sang. Lorsque les cellules souches ont été séparées, le sang qui reste est réinjecté au patient. Cette procédure est la même pour un donneur autologue ou allogénique.

Une collecte de cellules souches peut prendre jusqu'à 4 jours.

Le nombre de cellules souches contenues dans le sang d'une personne est très faible. Pour cette raison, avant chaque collecte, nous devons stimuler les cellules souches et leur production et les faire se déplacer rapidement de la moelle osseuse vers le sang.

Si nous recueillons vos propres cellules souches (pour une greffe autologue), nous planifierons habituellement la collecte peu de temps après une session de chimiothérapie, car la chimiothérapie a tendance à mobiliser un plus grand nombre de cellules souches vers le sang. Dans certains cas, s'il n'est pas possible de planifier la collecte après un traitement de chimiothérapie, nous pouvons alors vous donner une combinaison de médicaments spécifiques quelques jours avant la collecte.

Pour une greffe allogénique, nous allons donner un médicament spécial, appelé facteur de croissance, au donneur pendant 3 jours avant la collecte.

À partir de la moelle osseuse

Nous prélevons de la moelle osseuse des os de la hanche à l'aide d'une seringue et d'une aiguille spéciales. Nous devons recueillir de la moelle à plusieurs endroits différents de l'os. Pour cette raison, cette procédure s'effectue en salle d'opération sous anesthésie générale. Le donneur est endormi et ne ressent aucune douleur lors de la collecte. Ce type de collecte est beaucoup moins utilisé maintenant.

Quelle que soit la méthode utilisée, avant de commencer, nous vous expliquerons en détail, à vous et à votre donneur, le processus de collecte ainsi que les effets indésirables et les complications possibles.

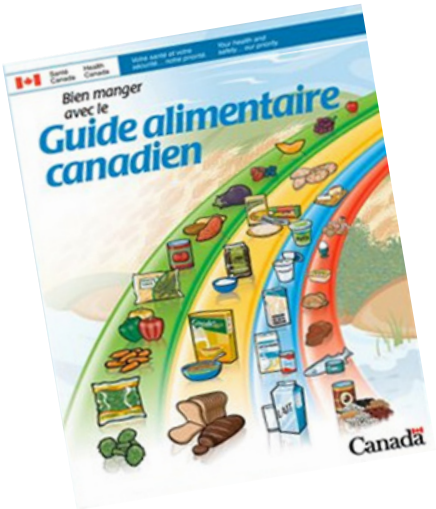
Informations utiles concernant votre séjour à l'hôpital

Durée du séjour à l'hôpital

Pour une greffe autologue, la durée moyenne du séjour à l'hôpital est de **4 semaines**. Pour une greffe allogénique, la durée moyenne est de **5 à 6 semaines**

De quelle façon se préparer

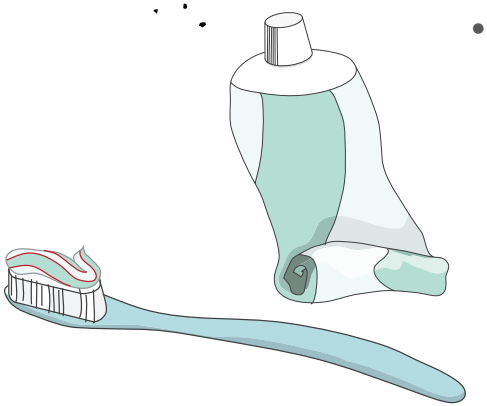
En plus des examens et des visites, il y a plusieurs choses que vous pouvez faire pour vous préparer à votre greffe de cellules souches.



Adopter des habitudes de vie saines

- **Être actif :** être en bonne condition physique lorsque recevrez votre greffe vous aidera à réduire les risques de complications. Une petite marche tous les jours est suffisante pour renforcer votre force musculaire et votre réserve d'énergie. Pour savoir quels autres exercices sont conseillés, vous pouvez vous adresser à nos médecins, infirmières ou physiothérapeutes.
- **Bien manger :** adoptez une alimentation équilibrée. Veuillez consulter le Guide alimentaire canadien pour obtenir de l'information sur ce sujet. Nous pouvons vous référer à notre nutritionniste au besoin.

- **Arrêter de fumer :** des études ont démontré que le tabagisme augmente le risque de complications pulmonaires pendant et après une greffe de cellules souches. Vous pouvez consulter notre Programme de cessation tabagique, si vous avez besoin d'aide ou d'informations à ce sujet.



- **Prendre soin de vos dents :** l'hygiène buccale est importante pour diminuer les risques d'infection dentaire. Il faut se brosser les dents après chaque repas et au coucher, à l'aide d'une brosse à dents à poils doux. Vous ne devriez pas utiliser le fil dentaire si votre taux de plaquettes est bas.

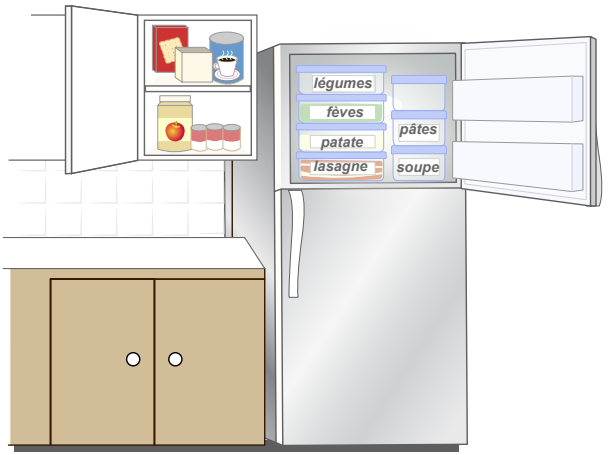
Demander de l'aide à votre famille ou à vos amis pour :

- s'occuper de vos animaux domestiques
- payer les factures
- s'occuper de votre maison (par exemple pour enlever la neige ou tondre le gazon)
- nettoyer la maison (passer l'aspirateur sur les sols, les tapis et les meubles, nettoyer la cuisine et les salles de bain et laver la literie). Cela réduira les risques d'infection lorsque vous retournez chez vous.

**** Vous ne serez pas capable de faire ces choses pendant votre séjour à l'hôpital et pour plusieurs semaines après avoir quitté l'hôpital.**

Préparer vos repas à l'avance

Si vous envisagez de préparer vos repas à l'avance, demandez **une rencontre avec notre nutritionniste avant votre séjour à l'hôpital.** La nutritionniste vous informera sur certaines restrictions alimentaires pendant et après votre greffe. Elle vous donnera également des idées de repas et de collations.



Enlever vos plantes d'intérieur

Enlevez toutes les plantes et fleurs naturelles de votre maison. Elles contiennent souvent des microbes (comme des bactéries ou des champignons) qui peuvent provoquer des infections.

Conseil utile !

Parlez à quelqu'un. Partagez vos sentiments et vos craintes. Si vous avez des inquiétudes ou des questions, appelez votre infirmière pivot ou la coordonnatrice du Programme de greffe de cellules souches. Nous sommes là pour vous aider.

Que faut-il apporter dans vos valises?

Vous pouvez apporter les articles personnels suivants à l'hôpital :

- pyjamas ou chemises de nuit
- pantoufles antidérapantes
- vêtements confortables et amples
- foulards ou chapeaux
- un petit réveille-matin
- appareils électroniques, comme un téléphone portable, un iPad ou un ordinateur portable
- des livres, des magazines, des stylos et du papier
- une couverture ou une couette propre (qui devra être lavée une fois par semaine par quelqu'un de votre famille)
- des photos de vos proches
- une brosse à dents à poils souples, du dentifrice, du savon, du shampooing, du déodorant, des mouchoirs en papier

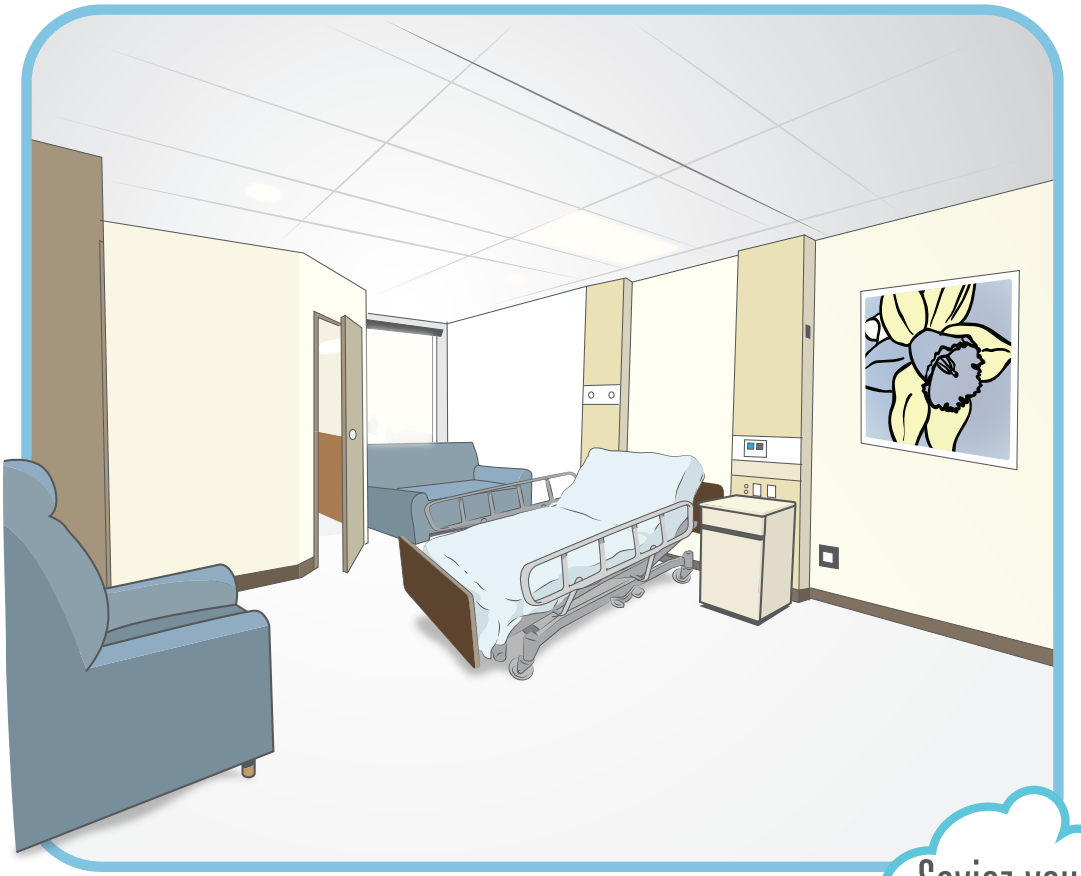
N'amenez pas d'animaux en peluche. Ils peuvent être porteurs de microbes (par exemple des bactéries ou des champignons) qui peuvent provoquer des infections.

Il faut laisser vos objets de valeur tels que bijoux, argent et cartes bancaires à la maison. Si vous apportez des appareils électroniques à l'hôpital, apportez aussi un dispositif de sécurité pour laisser vos appareils dans votre chambre en toute sécurité quand vous n'y êtes pas.

N'oubliez pas que l'hôpital n'est pas responsable des objets personnels perdus ou volés.

Votre chambre d'hôpital

Votre chambre d'hôpital sera une chambre privée avec salle de douche et toilette, téléviseur et téléphone. Il y a un fauteuil ainsi qu'un divan-lit dans chaque chambre, il y a donc possibilité qu'un membre de la famille reste pour la nuit au besoin. Des frais hebdomadaires sont exigés pour avoir accès à certains canaux télévisés. Votre équipe soignante pourra vous informer sur ces frais.



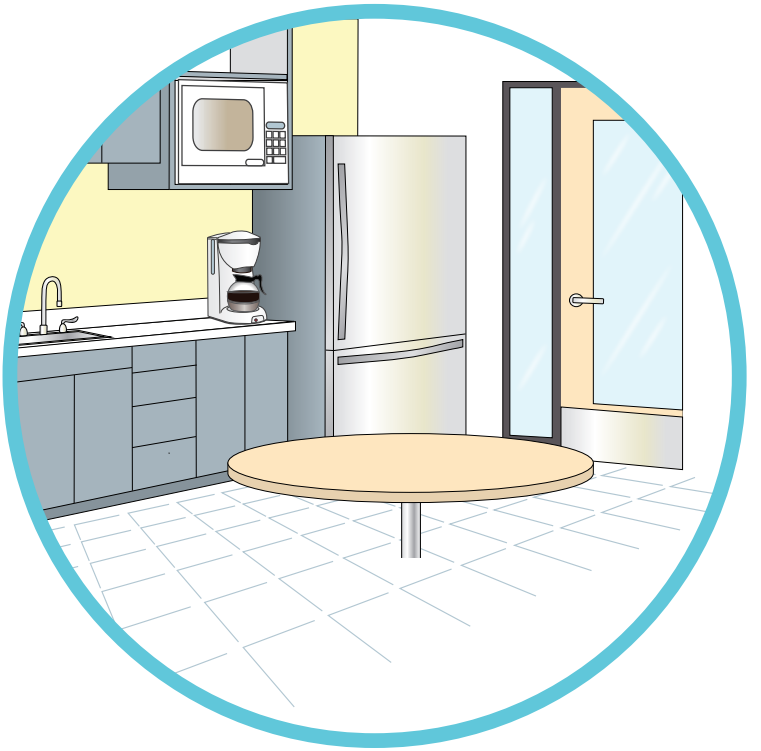
Saviez-vous que . . .

Toutes les chambres sont équipées d'un dispositif de filtration d'air spécial, pour réduire les risques d'infection. Pour des raisons de sécurité, les fenêtres sont cellées et ne peuvent être ouvertes.

Visiteurs

Notre hôpital est un centre de soins de santé axés sur les patients et la famille. Nous encourageons vivement votre famille et vos amis à venir vous visiter, car nous croyons que le soutien de vos proches est très important pendant votre séjour à l'hôpital.

Les heures de visite sont de 8 h à 21 h.



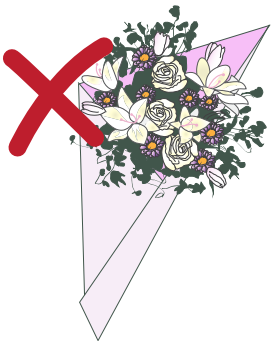
Un permis de stationnement bimensuel ou mensuel est disponible pour les visiteurs à un moindre coût. Il y a une pièce familiale avec une cuisinette disponible pour vous et vos visiteurs à l'unité de greffe. Vous pourriez également avoir besoin d'aide pour trouver un hébergement près de l'hôpital pour les membres de votre famille.

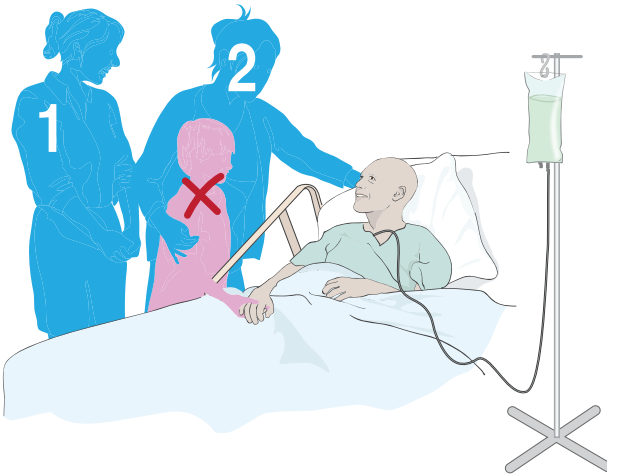
Parlez à votre infirmière ou à la travailleuse sociale pour plus d'information ou si vous avez des questions à ce sujet.

Prévenir les infections

Si les visiteurs sont les bienvenus à l'unité de greffe et les visites bénéfiques pour les patients, protéger ces derniers contre les infections est tout aussi important. Pour cette raison, voici quelques consignes :

- les visiteurs doivent se laver les mains avant d'entrer dans votre chambre et avant de la quitter
- les visiteurs doivent utiliser les toilettes publiques qui se trouvent à l'étage. (Les toilettes de votre chambre vous sont réservées)
- nous autorisons un maximum de 1 ou 2 visiteurs en même temps
- les enfants âgés de moins de 12 ans ne doivent pas vous visiter
- les enfants qui ne sont pas à jour dans leurs vaccins ne doivent pas vous visiter
- une personne malade ou qui a été en contact avec une personne malade dans les 2 dernières semaines ne devrait pas vous visiter
- les plantes naturelles et les fleurs sont interdites dans l'hôpital. Elles peuvent contenir des micro-organismes (bactéries ou champignons) qui pourraient provoquer des infections
- la nourriture apportée dans la chambre d'un patient ne doit pas être rapportée à la cuisine par la suite





Maximum de 1 ou 2 visiteurs en même temps

Les enfants de moins de 12 ans ne sont pas admis

Déroulement du séjour à l'hôpital : à quoi faut-il s'attendre?

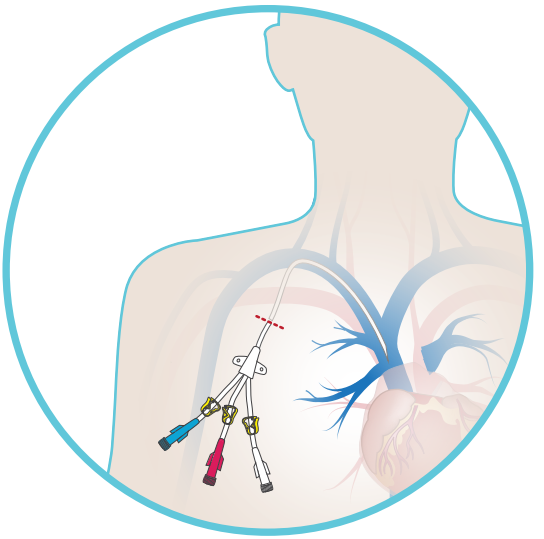
Le jour de l'admission

Le jour où vous serez admis à l'hôpital sera une journée très occupée. Les médecins et infirmières vous poseront beaucoup de questions. Pour être absolument certains que rien n'a été omis, nous reverrons avec vous plusieurs détails qui ont déjà été abordés précédemment.

Vous rencontrerez le pharmacien qui vous expliquera quels sont les médicaments que vous recevrez pendant votre séjour à l'hôpital.

Nous allons vous remettre votre **calendrier de greffe**. Ce calendrier dresse la liste de la plupart des médicaments qui vous seront administrés, à partir du jour de l'admission jusqu'à votre convalescence.

Si cela n'a pas déjà été fait, nous installerons votre **cathéter veineux central.** Ce cathéter de perfusion s'installe dans le bras ou le haut de la poitrine. Cette procédure s'effectue au département de radiologie.

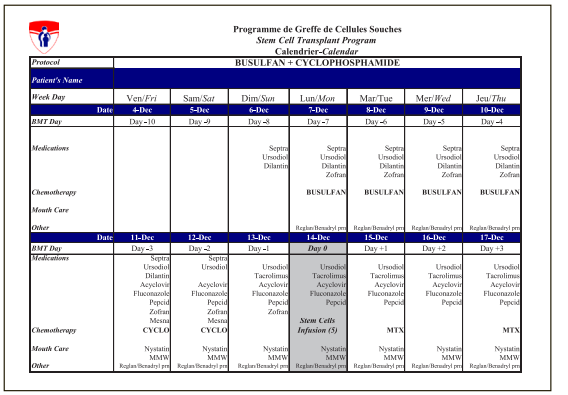


Saviez-vous que . . .

Vous serez hospitalisé de 3 à 11 jours avant la greffe (l'infusion des cellules souches), selon votre protocole de soins particulier, pour recevoir le traitement de préparation à la greffe (traitement de conditionnement).

Entre le jour de l'admission et le jour de la greffe

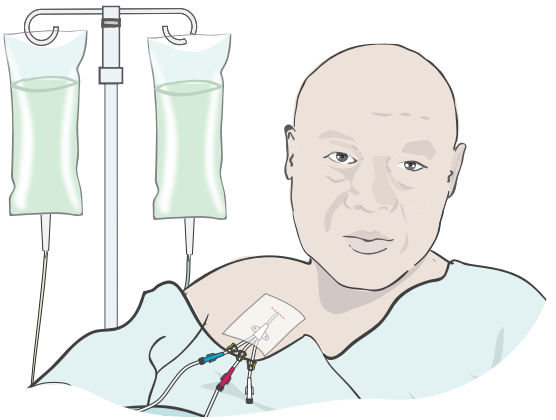
La période entre le jour de l'admission à l'hôpital et le jour de la greffe est appelée la **période de conditionnement.** Pendant cette période, nous allons vous donner plusieurs médicaments différents pour préparer votre corps à recevoir la greffe de cellules souches. C'est pendant cette période que vous rencontrerez aussi la nutritionniste, qui vous conseillera sur les aliments à éviter, la façon de gérer les changements de votre appétit et sur la façon de répondre à vos besoins nutritionnels pendant cette période.



Programme de Greffe de Cellules Souches
Stem Cell Transplant Program
Calendrier-*Calendar*

Protocol	BUSULFAN + CYCLOPHOSPHAMIDE						
Patient's Name							
Week Day	Ven/*Fri*	Sam/*Sat*	Dim/*Sun*	Lun/*Mon*	Mar/*Tue*	Mer/*Wed*	Jeu/*Thu*
Date	4-Dec	5-Dec	6-Dec	7-Dec	8-Dec	9-Dec	10-Dec
BMT Day	Day -10	Day -9	Day -8	Day -7	Day -6	Day -5	Day -4
Medications			Septra Ursodiol Dilantin	Septra Ursodiol Dilantin Zofran	Septra Ursodiol Dilantin Zofran	Septra Ursodiol Dilantin Zofran	Septra Ursodiol Dilantin Zofran
Chemotherapy				**BUSULFAN**	**BUSULFAN**	**BUSULFAN**	**BUSULFAN**
Mouth Care							
Other				Reglan/Benadryl prn	Reglan/Benadryl prn	Reglan/Benadryl prn	Reglan/Benadryl prn
Date	11-Dec	12-Dec	13-Dec	14-Dec	15-Dec	16-Dec	17-Dec
BMT Day	Day +3	Day +2	Day +1	*Day 0*	Day +1	Day +2	Day +3
Medications	Septra Ursodiol Dilantin Acyclovir Fluconazole Pepcid Zofran Mesna	Septra Ursodiol Acyclovir Fluconazole Pepcid Zofran Mesna	Ursodiol Tacrolimus Acyclovir Fluconazole Pepcid Zofran	Ursodiol Tacrolimus Acyclovir Fluconazole Pepcid ***Stem Cells Infusion (5)***	Ursodiol Tacrolimus Acyclovir Fluconazole Pepcid	Ursodiol Tacrolimus Acyclovir Fluconazole Pepcid	Ursodiol Tacrolimus Acyclovir Fluconazole Pepcid
Chemotherapy	**CYCLO**	**CYCLO**			**MTX**		**MTX**
Mouth Care	Nystatin MMW	Nystatin MMW	Nystatin MMW	Nystatin MMW	Nystatin MMW	Nystatin MMW	Nystatin MMW
Other	Reglan/Benadryl prn	Reglan/Benadryl prn	Reglan/Benadryl prn	Reglan/Benadryl prn	Reglan/Benadryl prn	Reglan/Benadryl prn	Reglan/Benadryl prn

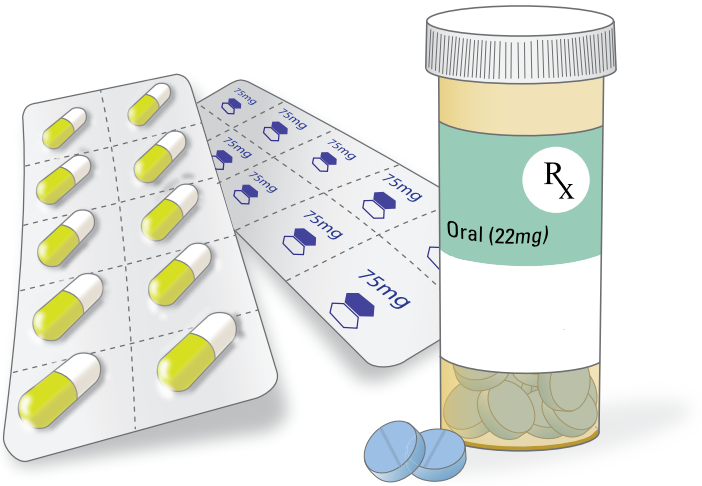
Pendant cette étape de préparation (ou période de conditionnement), nous allons vous administrer des fluides, de la chimiothérapie, des antibiotiques et d'autres médicaments (par exemple des médicaments contre les nausées ou la douleur). Le plus souvent, nous vous les donnerons par voie **intraveineuse** (c'est-à-dire à travers le cathéter veineux central inséré dans votre poitrine ou dans votre bras). Différents types de chimiothérapie et de médicaments sont utilisés selon que vous recevrez une greffe autologue ou allogénique.



Il est très important d'informer votre médecin ou votre infirmière si de nouveaux **symptômes** ou problèmes de santé apparaissent. **Si vous avez des inquiétudes ou des questions, dites-le-nous.** Les infirmières et les médecins sont là pour vous aider durant votre séjour à l'hôpital.

Saviez-vous que . . .

Si vous recevez un greffe allogénique, vous devrez également recevoir des **médicaments immunosuppresseurs.** Ces médicaments diminuent la puissance de votre système immunitaire.



Votre système immunitaire vous protège et vous permet de rester en santé. Il vous empêche de tomber malade en défendant votre corps contre les microbes (bactéries, virus, moisissures) qui sont partout autour de nous. De la même façon, votre système immunitaire peut aussi réagir contre vos nouvelles cellules souches, comme si elles étaient des microbes qui lui sont étrangers. Si votre système immunitaire se défend, il va essayer de combattre les cellules souches. C'est ce qu'on appelle **le rejet du greffon.**

Vos nouvelles cellules peuvent aussi agir contre votre corps et votre système immunitaire et essayer de les attaquer. C'est ce qu'on appelle **la maladie du greffon contre l'hôte.** Cela ne signifie pas que la greffe n'a pas fonctionné.

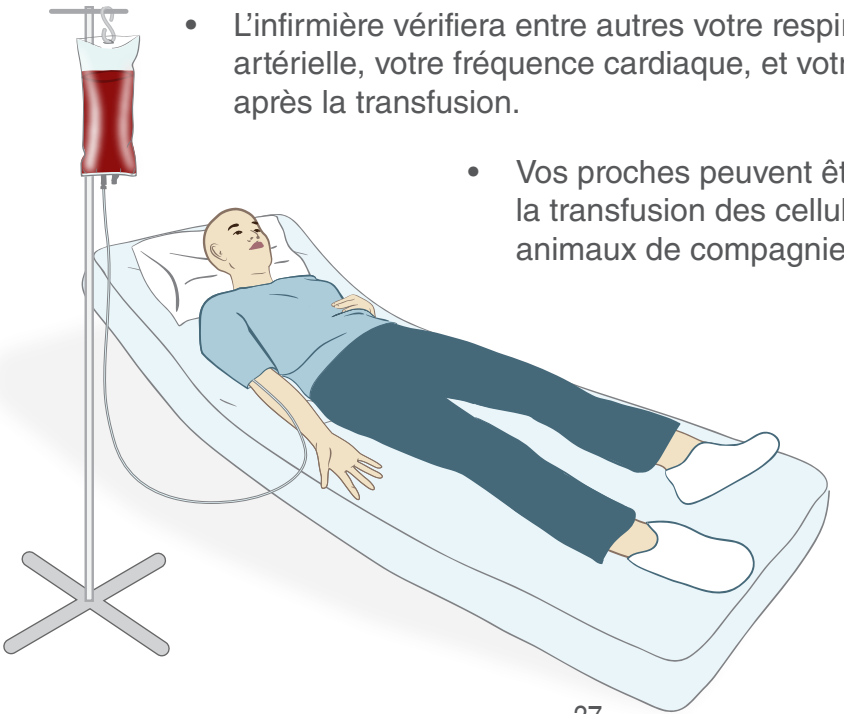
En prenant des **médicaments immunosuppresseurs**, vous réduirez les risques de rejet du greffon et de maladie du greffon contre l'hôte.

Le jour de la greffe

Nous désignons le jour de la greffe comme étant le « jour 0 ». Tous les jours qui suivent le jour de la greffe sont comptés en ajoutant 1 (jour + 1, jour + 2, et ainsi de suite). Le matin du jour de votre greffe, votre infirmière vous donnera l'heure approximative où les cellules souches vous serons transfusées.

La greffe ressemble beaucoup à une transfusion sanguine.
Voici comment cela se déroulera :

- Les technicien(ne)s du laboratoire apporteront les cellules souches. (Si les cellules ont été préalablement congelées, elles arriveront dans un contenant spécial et seront décongelées à votre chevet).
- Votre infirmière vous injectera ensuite les cellules souches par votre cathéter veineux central. Si les cellules ont été décongelées, l'infirmière utilisera une seringue pour procéder à la perfusion. Si les cellules sont « fraiches », elles seront stockées dans un sac que votre infirmière branchera à votre cathéter veineux central.
- La transfusion des cellules souches se fait en général en moins d'une heure.

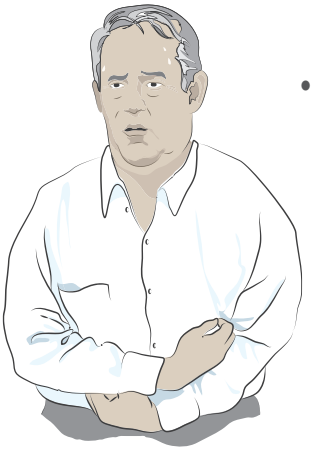


- L'infirmière vérifiera entre autres votre respiration, votre tension artérielle, votre fréquence cardiaque, et votre température avant et après la transfusion.
- Vos proches peuvent être présents durant la transfusion des cellules (par contre les animaux de compagnie ne sont pas admis).

Les effets secondaires possibles

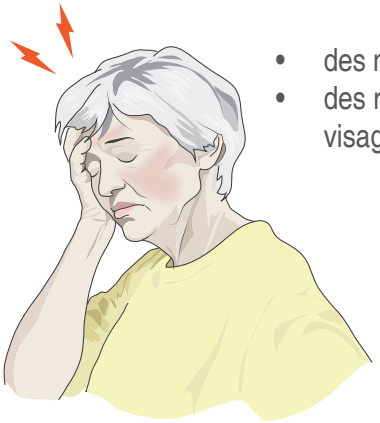
Pour conserver les cellules souches congelées, on leur ajoute une substance chimique appelée DMSO (ou diméthylsulfoxyde). Le DMSO est responsable de la plupart des effets secondaires pendant la transfusion des cellules. Bien que les cellules souches fraîches ne soient pas mélangées avec le DMSO, des effets secondaires peuvent tout de même se produire, mais ils sont moins fréquents.

Si vous recevez des cellules souches décongelées, vous pourrez ressentir les effets secondaires suivants au moment de la transfusion ou dans les jours suivant la greffe :



- des crampes d'estomac

- des nausées
- des vomissements



- des maux de tête
- des rougeurs au visage

- de la toux

Le DMSO est éliminé de votre corps par vos poumons pendant que vous respirez. C'est pour cette raison qu'il faut prendre des respirations lentes et profondes pendant la transfusion des cellules souches. Vous expulsez ainsi le DMSO hors de votre corps plus rapidement et aidez au contrôle des effets secondaires. Votre infirmière vous le rappellera.

Il faut 24 à 48 heures pour que le DMSO disparaisse complètement de votre corps. Le DMSO a une odeur particulière.

Vos visiteurs pourraient sentir cette odeur, mais vous-même pourriez ne pas la percevoir (sauf pendant la transfusion). Vous remarquerez aussi que votre urine est rouge pendant quelques heures après la greffe. C'est normal.

Le jour de votre greffe peut être très émotif. Nous vous encourageons à partager vos espoirs, vos peurs et vos sentiments. Si vous avez des questions ou des inquiétudes, nous sommes là pour vous aider.

Votre rétablissement

Cela prend habituellement **2 à 3 semaines** pour que les nouvelles cellules souches s'implantent et croissent dans votre corps. Pendant ce temps d'attente, vous pourriez souffrir entre autres de:

- infections
- saignements
- anémie

Pour cette raison, nous vous surveillerons étroitement. Vous aurez besoin de recevoir des transfusions et des antibiotiques de façon régulière. Il est très important de nous faire part de tout **nouveau symptôme** ou changement de votre état de santé pendant cette période.

Prendre une part active à votre rétablissement

Nous savons que c'est un moment difficile à passer pour les patients. Cependant, il y a plusieurs choses que vous pouvez faire pendant votre séjour à l'hôpital pour faciliter et accélérer votre rétablissement :

- Faites votre routine de soins de bouche au moins 4 fois par jour (cette routine vous sera expliquée au début de votre séjour à l'hôpital)
- Utilisez une brosse à dents à poils doux
- Marchez dans votre chambre ou dans le corridor 1 à 2 fois par jour
- Prenez une douche tous les jours. Cela aide à prévenir les infections et protège votre peau.
- Lavez-vous les mains après être allé aux toilettes et avant de manger
- Sortez du lit au moins 3 fois par jour, pendant au moins 30 minutes chaque fois

- Faites vos exercices de respiration (nous vous les expliquerons au début de votre séjour à l'hôpital)
- S'alimenter est important pour bien récupérer. Notre nutritionniste peut vous aider si vous avez des problèmes d'appétit ou de nausées. Il est également important de respecter les consignes nutritionnelles qui vous ont été données.
- Dites-nous si vous remarquez des changements dans votre corps (nouveaux symptômes)
- Faites-nous part de vos questions ou de vos inquiétudes

Pour la durée de votre hospitalisation, vous devez éviter :

- d'utiliser le fil dentaire
- d'utiliser des ciseaux ou un rasoir.

**Cela peut provoquer des saignements et des infections.

Hygiène des mains

Garder les mains propres est un bon moyen de rester en santé et de prévenir l'infection.

Pour cette raison, vos visiteurs (et le personnel hospitalier) devraient toujours se laver les mains avant et après avoir été en contact avec vous, avec vos fluides corporels, votre sang, vos draps ou vos vêtements souillés.

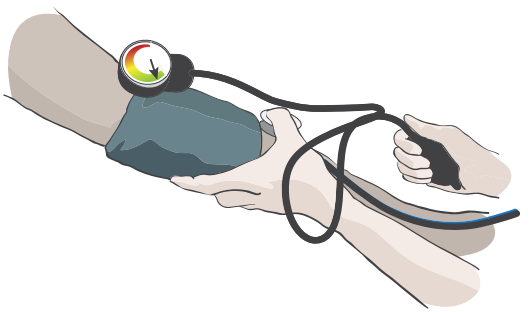
Pour garder vos mains propres :

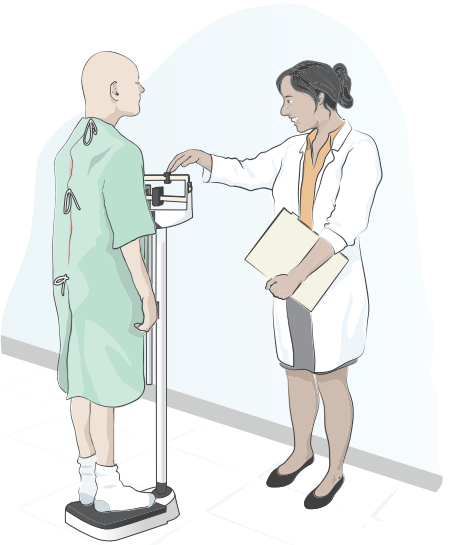
- Lavez-les avec de l'eau et du savon, ou
- Utilisez un désinfectant pout les mains à base d'alcool s'il n'y a de lavabo à proximité.

Routine quotidienne

Un certain nombre de choses feront partie de votre routine quotidienne à l'hôpital. Vous deviendrez familier avec cette routine et devrez vous attendre à ce que celle-ci se poursuive durant toute votre hospitalisation.

- Chaque matin vers 6:00 heures on vous fera des prises de sang. Les prélèvements se feront par votre cathéter veineux central.
- On vous pèsera 1 à 2 fois par jour.
- Votre infirmière fera votre examen physique 2 fois par jour.
- Votre infirmière surveillera vos signes vitaux étroitement tout au long de la journée et de la nuit.
- On surveillera votre équilibre liquidien de très près (combien vous buvez, urinez ou éliminez par les selles). Il est très important de dire à l'infirmière tout ce que vous buvez. Gardez vos urines, selles ou vomissements dans les contenants appropriés pour que l'infirmière puisse les mesurer.





- L'équipe de médecins vous visitera une fois par jour le matin.
- Vous rencontrerez d'autres membres de l'équipe de greffe de façon régulière (nutritionniste, physiothérapeute, etc).
- On nettoyera votre cathéter veineux central tous les 3 jours.
- Si vous le désirez, vous pourrez aussi rencontrer le psychiâtre, la travailleuse sociale ou l'équipe de soins spirituels à n'importe quel moment durant votre hospitalisation.

Quand pourrez-vous retourner à la maison ?

Avant de vous laisser quitter l'hôpital, l'équipe de greffe vérifiera que :

- Vos neutrophiles sont supérieurs à 0,5
- Vous n'avez pas eu de fièvre depuis au moins 24 heures
- Vous n'avez pas besoin de plus d'une ou deux transfusions par semaine
- Vous êtes capable de prendre tous vos médicaments par voie orale, comme on vous l'a expliqué
- Vous êtes capable de manger et ne vomissez pas
- Vous êtes capable de boire suffisamment de liquide chaque jour

Avant de quitter l'hôpital, vous devrez :

- Passer en revue votre liste de médicaments avec notre pharmacien
- Revoir votre plan alimentaire avec notre nutritionniste
- Prendre des dispositions pour votre transport et l'endroit où vous resterez après avoir quitté l'hôpital (vous pouvez parler à notre assistante sociale si vous avez besoin d'aide avec ceci)
- Revoir toutes les instructions particulières pour vos soins à la maison avec votre infirmière

Une fois à la maison, vous aurez besoin de soins particuliers pour votre cathéter veineux central. Nous demanderons à une infirmière du CLSC de les faire à tous les 7 jours.

Saviez-vous que . . .

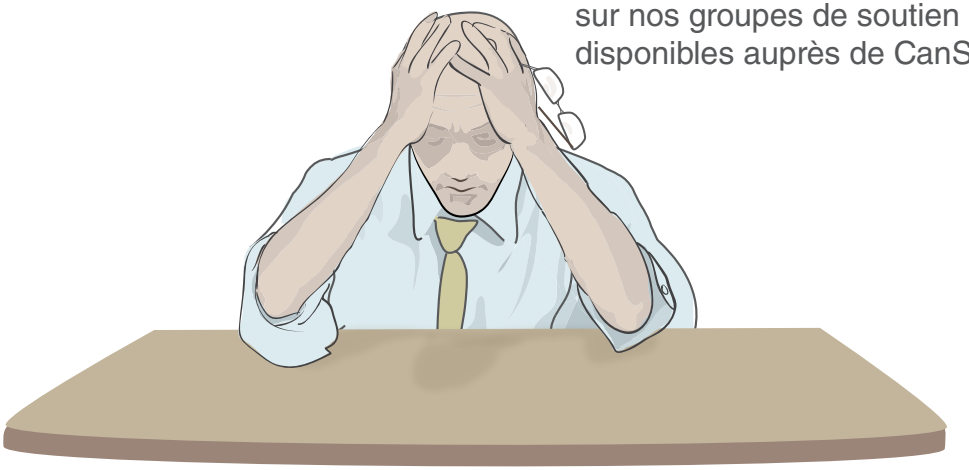
Il se peut que vous vous sentiez à la fois impatient et craintif de retourner à la maison. C'est normal. La plupart des patients se sentent nerveux à l'idée de quitter l'hôpital où ils se sentent en sécurité. Vous êtes peut-être inquiet de la façon dont vous pourrez prendre soin de vous-même à la maison. Partagez vos sentiments ou préoccupations avec l'équipe de greffe. Nous vous aiderons, vous et vos proches, à bien planifier votre départ.

À la maison

À quoi faut-il s'attendre ?

Il se peut que les premiers mois à la maison soient très difficiles. Il se peut que vous vous sentiez faible et très fatigué (et ce, jusqu'à 6 mois après votre greffe). Les nombreux examens et rendez-vous médicaux au cours de cette période vont certainement contribuer à cette situation difficile. Si vous êtes inquiet à ce sujet, parlez à votre infirmière ou votre médecin. Nous sommes là pour vous aider !

Vous pourriez également éprouver des difficultés à gérer à vos émotions. Les patients nous disent souvent qu'ils vivent des émotions en montagnes russes après leur greffe. Certains sentent qu'ils perdent le contrôle. Beaucoup perdent parfois patience. Ces émotions sont normales. Soyez patient avec vous-même et les autres. Partager vos sentiments avec l'équipe de greffe peut vous aider. Nous vous invitons également à rejoindre un de nos groupes de soutien. Les informations sur nos groupes de soutien sont disponibles auprès de CanSupport.



Après une greffe autologue

Si vous avez reçu une greffe autologue, vous serez suivi par l'équipe de greffe pour un total de 100 jours après la greffe. Suite à votre congé de l'hôpital, vous devrez venir au Centre du cancer des Cèdres pour des rendez-vous de suivi au moins 2 ou 3 fois avant le jour +100.

Si vous avez besoin de transfusions sanguines, vous devrez venir au Centre plus souvent.

Lors de chaque visite, nous vous ferons des analyses de sang pour nous aider à mieux comprendre comment votre corps réagit à la greffe. Vous devrez aussi passer quelques examens (par exemple un autre CT scanner ou TEP scanner). Cela nous permettra de déterminer si vous êtes en « **rémission** ». Si c'est le cas, nous planifierons le retrait votre cathéter veineux central. Cela se fera au Département de radiologie.

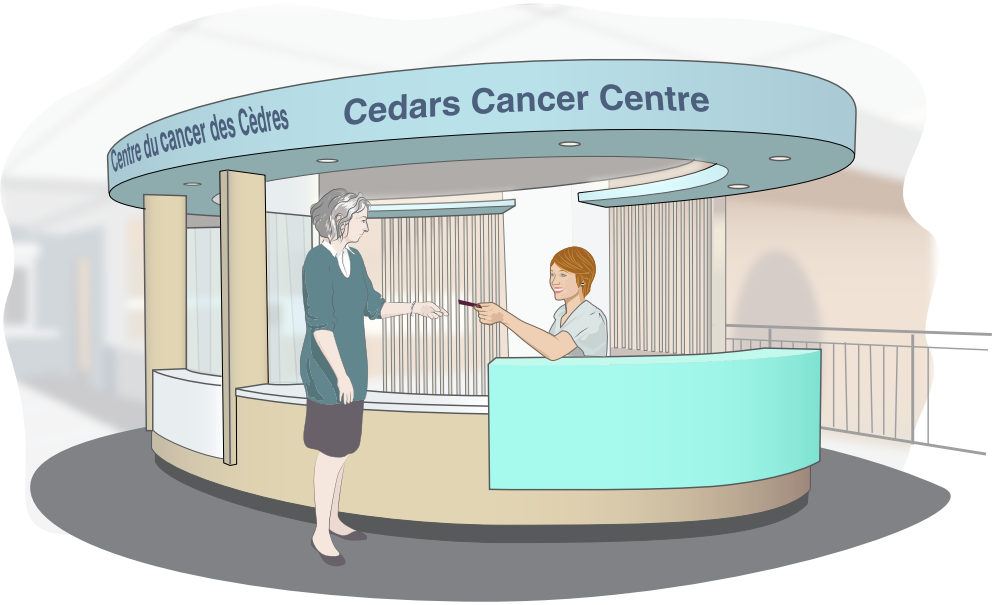
Saviez-vous que . . .

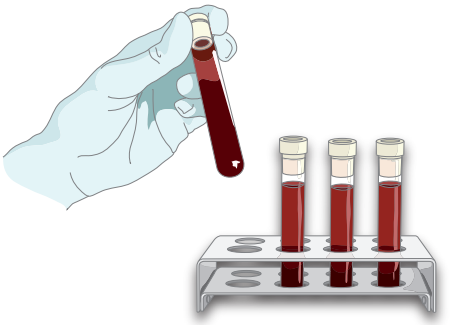
« La rémission » est une période de temps durant laquelle votre maladie n'est pas active. Pendant une rémission, vous observerez moins de signes de maladie (autrement dit, vous vous sentirez moins malade). Pour certaines personnes, tous les signes de la maladie peuvent complètement disparaître durant cette période.

Après ces 100 jours, vous n'aurez plus besoin de venir voir l'équipe de greffe au Centre du cancer. À ce stade, vous retournerez voir votre hématologue habituel.

Après une greffe allogénique

Si vous avez reçu une greffe allogénique, vous devrez visiter le Centre du cancer **deux fois par semaine** pendant les premiers 90 à 100 jours après votre greffe, ou pour aussi longtemps que vous prendrez des médicaments immunosuppresseurs. La posologie de vos médicaments immunosuppresseurs (votre dose) devra peut-être être réajustée régulièrement, en fonction des résultats des analyses de sang.





Lors de chaque visite, nous vous ferons des analyses de sang. Nous vous donnerons régulièrement des médicaments **intraveineux** (par votre cathéter veineux central). Vous devrez peut-être parfois recevoir des transfusions sanguines ou des perfusions de liquides de réhydratation lors de ces visites.

Les jours où vous avez rendez-vous au Centre du cancer, il ne faut pas prendre vos médicaments immunosuppresseurs. Cela peut changer les résultats de vos analyses de sang. Pour cette raison, apportez vos médicaments avec vous et attendez d'avoir terminé les analyses de sang pour les prendre.

Centre du cancer

Septembre

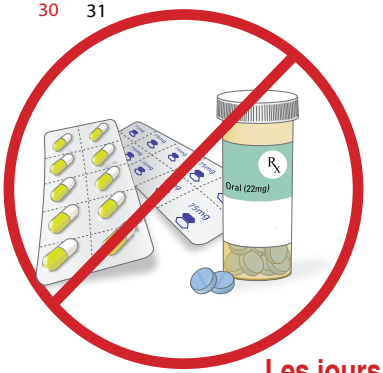
DIM	LUN	MAR	MER	JEU	VEN	SAM
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

Octobre

DIM	LUN	MAR	MER	JEU	VEN	SAM
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

Novembre

DIM	LUN	MAR	MEC	JEU	VEN	SAM
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		



Les jours de rendez-vous au Centre du cancer

Lorsque vous arrêterez de prendre vos médicaments immunosuppresseurs, vous ne reviendrez plus qu'une fois par semaine au Centre de Cancer. Nous planifierons le retrait de votre cathéter veineux central à ce moment. Cela se fera au Département de radiologie. Par la suite, vous viendrez moins souvent en clinique, une fois toutes les 2 semaines.

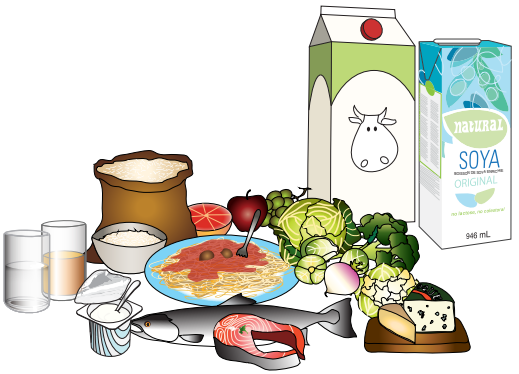
Cela dépendra de votre état de santé. Éventuellement, vous ne viendrez plus qu'une fois par mois ou moins.

Après une greffe de cellules souches allogéniques, vous devrez être suivi par notre équipe de greffe pour le reste de votre vie. Pour cette raison, vous ne retournerez plus voir votre hématologue habituel.

Conseils pour demeurer en santé

Il y a un plusieurs choses que vous pouvez faire, après avoir quitté l'hôpital, pour vous aider à récupérer :

- **Boire beaucoup de liquides** - au moins 6 verres (ou 1,5 litre) de liquides sans alcool par jour. Cela permettra de réduire les effets secondaires de vos médicaments immunosuppresseurs.



- **Faire de l'exercice tous les jours.** Rester actif est très important. De courtes promenades à pied tous les jours sont suffisantes pour conserver votre force musculaire. Faire du vélo est aussi un bon exercice (en autant que votre taux de plaquettes soit assez élevé). Certaines personnes trouvent le yoga et le tai-chi très aidants.

- **Bien manger.** Si vous n'arrivez pas à manger beaucoup à la fois, mangez plusieurs petits repas tout au long de la journée. Il faut continuer de suivre les consignes d'alimentation particulières pendant au moins 6 mois après votre greffe. Le Guide alimentaire canadien offre de bons conseils pour une alimentation équilibrée. Vous pouvez également trouver de précieuses informations dans le livret de la Société canadienne du cancer « Bien s'alimenter lorsqu'on a le cancer ».

- **Prendre soin de votre bouche et de vos dents.** L'hygiène buccale est importante pour réduire les risques d'infection dentaire. Nous vous recommandons de vous brosser les dents après chaque repas et avant de vous coucher, avec une brosse à dents à poils doux. N'utilisez pas la soie dentaire.

- **Prendre vos médicaments** *comme on vous l'a expliqué.*

- **Prendre soin de votre peau.** Utilisez des savons doux et appliquez une crème hydratante tous les jours. Appliquer un écran solaire devrait faire partie de votre routine quotidienne de soin de la peau.

- **Voir des amis.** Sortez. Ne restez pas seul.

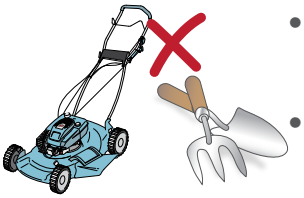
- **Se reposer.** Essayez de trouver un équilibre entre repos et activités.

Éviter les choses suivantes :

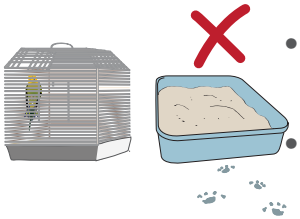
- **Boire de l'alcool**
- **Fumer**
- **Les suppléments à base de plantes, les vitamines et les médicaments en vente libre** – évitez tout ce qui n'a pas été prescrit par votre médecin. Ils peuvent interagir avec vos médicaments courants et affaiblir ou changer leurs effets. Si vous souhaitez prendre un médicament non prescrit, parlez-en d'abord à votre infirmière ou à votre médecin.

- **Le soleil** – si vous allez dehors, demeurez à l'ombre et protégez votre peau avec un écran solaire (FPS 30). L'exposition au soleil peut provoquer la maladie du greffon contre l'hôte.

- **Les parfums et crèmes antirides**
- **Manger dans les restaurants et les buffets** pendant les 6 premiers mois après la greffe.
- **Boire de l'eau provenant d'un puits**



- **Les foules** (par exemple les parades, les grandes fêtes, les centres commerciaux achalandés).
- **Le jardinage** – évitez de tondre la pelouse, de ratisser l'herbe ou les feuilles pendant 1 an après la greffe.
- **Nager dans un lac**



- **Nettoyer les bacs à litière, les aquariums ou les cages à oiseaux** pendant 1 an après votre greffe.
- **Le contact avec des enfants ou des adultes malades** – cela peut augmenter vos risques de contracter une infection.

Demander de l'aide

Quand faut-il appeler l'infirmière ?

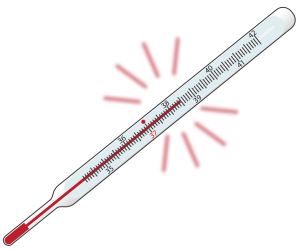
Appelez votre infirmière si vous avez :

- une nouvelle toux
- une éruption cutanée
- mal à la gorge
- des ulcères dans la bouche

- une douleur inhabituelle
- des symptômes urinaires
- un changement de l'appétit
- des difficultés à avaler
- des problèmes avec votre cathéter veineux central
- des nausées et des vomissements qui persistent
- vous observez des changements dans vos selles (diarrhée ou constipation)
- vous êtes essoufflé au repos ou en faisant des exercices légers
- vous n'arrivez pas à prendre vos médicaments
- vous observez des changements dans votre corps qui vous inquiètent

Quand faut-il aller aux urgences ?

N'attendez pas. Allez à l'urgence de l'Hôpital Glen du CUSM si vous avez :



- de la fièvre (votre température est de 38,3 degrés Celsius ou plus, ou est supérieure à 38,0 Celsius depuis plus de 1 heure)
- de la difficulté à respirer
- plus de 3 selles liquides par jour
- des douleurs à la poitrine
- des nausées ou des vomissements sévères

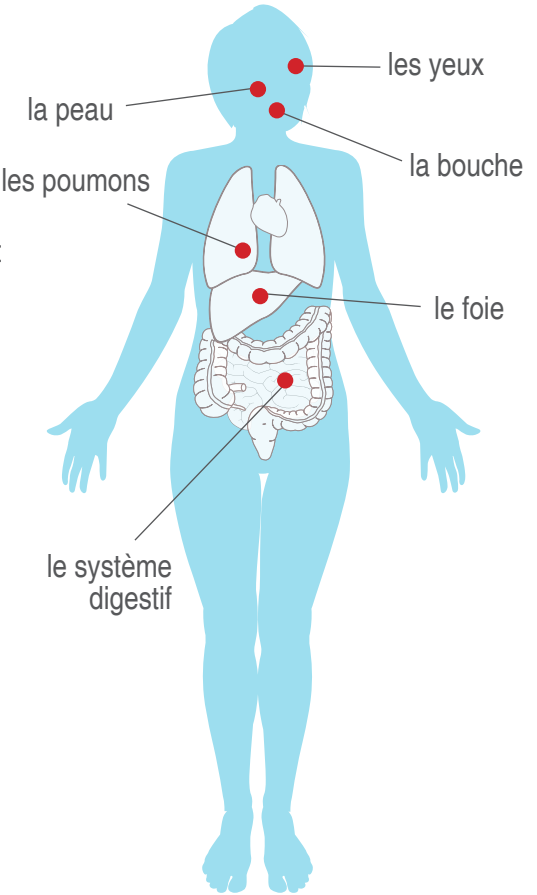
La vie après une greffe de cellules souches

Les émotions

Une greffe de cellules souches peut être une expérience stressante, non seulement pour vous, mais aussi pour votre famille. Cela peut être difficile émotionnellement. Certains médicaments que vous prenez n'améliorent pas la situation. Parlez-en à votre infirmière ou à votre médecin. Partagez vos sentiments ou vos inquiétudes. Nous sommes là pour vous aider.

La maladie du greffon contre l'hôte (MGCH)

La maladie du greffon contre l'hôte (MGCH) est un problème de santé fréquemment observé chez les patients ayant subi une greffe allogénique. C'est le résultat du combat se livrant entre votre nouveau greffon et votre corps, qui ne sont pas habitués à cohabiter ensemble. Cela ne veut pas dire que la greffe n'a pas fonctionné.



La maladie du greffon contre l'hôte (MGCH) peut se manifester de façon légère à sévère. Chez certaines personnes, la maladie durera pendant une courte période de temps alors que chez d'autres, elle peut durer beaucoup plus longtemps. La maladie du greffon contre l'hôte peut toucher n'importe lequel des organes de votre corps, mais le plus souvent, elle touchera :

- la peau
- la bouche
- les yeux
- le système digestif
- le foie ou
- les poumons

Une légère manifestation de la maladie du greffon peut être une bonne chose. Cela nous montre que vos nouvelles cellules souches fonctionnent bien. Mais il faut nous contacter immédiatement si des symptômes apparaissent, car nous ne voulons pas que la maladie progresse trop et vous rende malade.

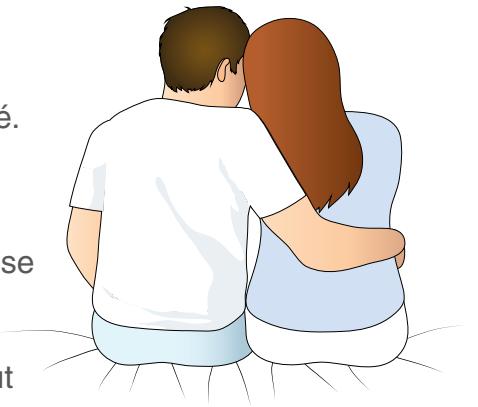
Saviez-vous que . . .

Si la maladie du greffon contre l'hôte se manifeste de façon sévère, nous devrons la traiter très rapidement. Pour nous y aider, il est très important de signaler rapidement à votre infirmière ou à votre médecin tout nouveau symptôme ou changement dans votre corps.

La sexualité

Le retour à une vie sexuelle active est normal et fait partie de votre rétablissement. Cela n'est pas contre-indiqué. Toutefois, cela dépendra aussi de comment vous vous sentez. En plus d'avoir des relations sexuelles protégées en tout temps, voici quelques informations et conseils importants :

- Les rapports sexuels ne sont pas recommandés si votre niveau de plaquettes est inférieur à 50 000 ou si le niveau de neutrophiles est inférieur à 0,5. Cela peut augmenter vos risques de saignement et d'infection.
- Embrasser votre partenaire, l'étreindre ou le toucher ne présente aucun risque pour la santé.
- Les rapports sexuels oraux et anaux peuvent augmenter vos risques d'infection.
- Les femmes se plaignent souvent de sécheresse vaginale, d'irritation ou d'une sensation de rétrécissement après une greffe de cellules souches. Utiliser un lubrifiant à base d'eau peut aider. Parlez-en à votre médecin si cela vous inquiète.
- Les hommes se plaignent souvent de problèmes d'érection après la greffe. Parlez-en à votre médecin si cela vous inquiète.



Parlez à votre infirmière ou à votre médecin si vous avez des questions ou des inquiétudes au sujet de votre sexualité. Nous sommes là pour vous aider.

Voyager

Vous devez éviter de voyager pendant 6 mois après une greffe autologue et pendant 1 an après une greffe allogénique.

Les vaccins

La chimiothérapie et la greffe de cellules souches annuleront tous les effets des vaccins que vous avez eus précédemment. Pour cette raison, vous devrez refaire tous vos vaccins. Vous recevrez vos premières vaccinations 6 mois après votre greffe. Vous devriez avoir reçu tous vos vaccins dans les 26 mois après votre greffe.

Le retour au travail

Suite à une greffe de cellules souches, vous serez en général capable de reprendre le travail 6 mois après une greffe autologue et 1 à 2 ans après une greffe allogénique. Cependant, chaque personne se remet différemment d'une greffe de cellules souches. Dites-nous régulièrement comment vous vous sentez, et nous vous aiderons à planifier votre retour au travail.

Besoin de plus d'information ?

Trouver de l'information fiable

Soyez prudent vis-à-vis de l'information que vous pouvez recevoir. Beaucoup de personnes vous donneront des conseils de santé sans connaître les détails de votre maladie et de vos traitements. Vous trouverez aussi des informations dans des livres ou sur internet qui pourraient prêter à confusion ou vous induire en erreur.

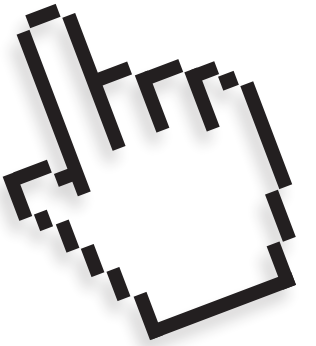
Internet propose beaucoup d'informations. Cependant, toutes les informations véhiculées ne sont pas nécessairement exactes. De plus, tout ce que vous lisez ne s'applique pas à votre situation particulière.

Notez vos questions et apportez toute l'information que vous souhaitez partager avec votre équipe de greffe de cellules souches.

Nous sommes là pour vous aider à comprendre l'information que vous avez trouvée et voir comment elle peut s'appliquer à votre santé et à votre plan de greffe de cellules souches.

Les sites Internet

Si vous cherchez plus d'information, voici quelques sites que nous vous recommandons :



Bibliothèques du CUSM:
www.bibliothequescusm.ca

BMT Infonet (site en anglais seulement) :
www.bmtinfonet.org

Cedars Cansupport :
www.cansupport.ca/fr/

Héma-Québec :
www.hema-quebec.qc.ca

La Société de leucémie et lymphome du Canada:
www.llscanada.org

Les guides alimentaires du Canada :
www.healthycanadians.gc.ca/eating-nutrition/healthy-eating-saine-alimentation/food-guide-aliment/index-fra.php

National Bone Marrow Transplant link (anglais seulement) :
www.nbmtlink.org

National Marrow Donor Program (anglais seulement) :
www.bethematch.org

Office d'éducation des patients:
www.educationdespatientscusm.ca

Société canadienne du sang :
www.onematch.ca

Société canadienne du cancer :
www.cancer.ca/fr-ca/

Upstate University Hospital Cancer Centre (anglais seulement) :
upstate.edu/hemonc/pdf/uuh_transplant.pdf

Comment nous joindre

Adresses et numéros de téléphone importants :

CUSM Site Glen
1001 boulevard Décarie
Montréal, Qué.
H4A 3J1
T: 514-934-1934

La clinique externe d'oncologie est située au site Glen
Centre du cancer des Cèdres
Bloc D, Niveau RC,
T: 514-934-4400

Le département de greffe de cellules souches est situé au site Glen,
Hôpital Royal Victoria,
Bloc D, Niveau 10
T: 514-934-1934 poste 35755

Bureau des médecins
Dr.Gizelle Popradi
Dr.John Storring
Dr.Jonathan How
T: 514-843-1558
F: 514-843-1418

Coordinatrice du Programme de greffe de cellules souches
Katia Bellegarde
T: 514-934-1934 ext. 36076

Infirmières pivot
Lynda Desrochers
T: 514-934-1934 ext. 31781

Brigitte Pépin
T: 514-934-1934 ext. 36025

Autres ressources disponibles dans l'hôpital :

Cafétéria : située dans l'Atrium/adultes au niveau S1
Distributeurs automatiques : Bloc C, niveau 1
Centre de ressources/adultes : Bloc B, niveau RC
Centre de ressources du cancer : Centre du cancer des Cèdres niveau RC
Salle de prière et de méditation : entre les blocs C et D, niveau 2, salle 1178

Accès Internet:
Network: CUSM-MUHC-PUBLIC
Username: public
Password: wifi

Notes

Vous cherchez des informations sur

Le CANCER ?

Cherchez : Guides du Cancer des Cèdres

- Chimiothérapie
- PICC & Portacath
- Radiothérapie
- Contrôle de la douleur
- Cancer et fertilitié

Visitez notre Collection de ressources

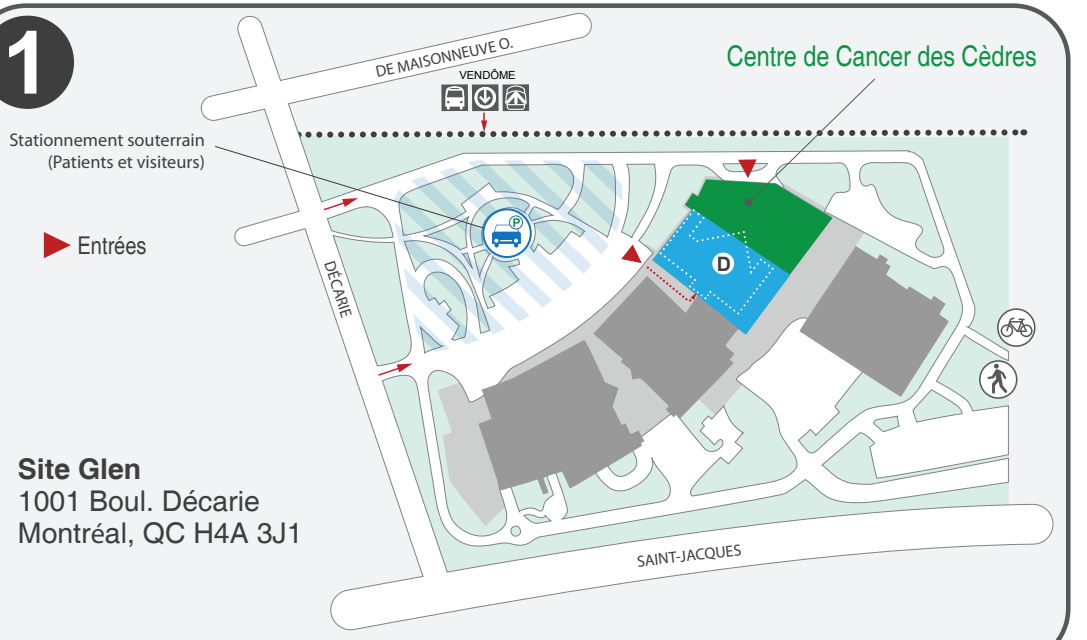
Recherche : cancer

educationdespatientscusm.ca

Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre

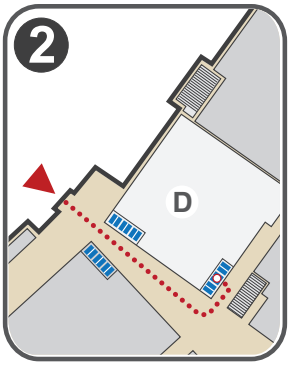
Office d'éducation des patients
Patient Education Office

1



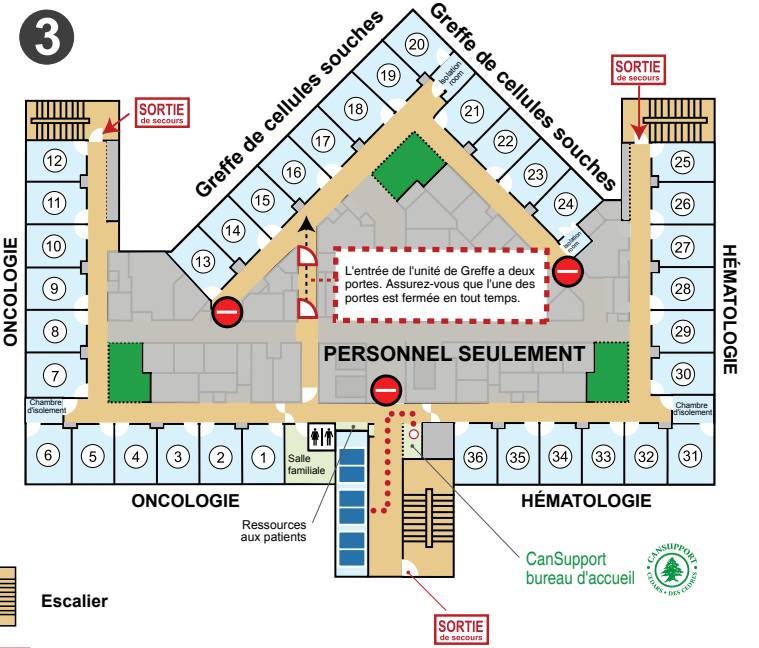
Site Glen
1001 Boul. Décarie
Montréal, QC H4A 3J1

2



Prendre l'ascenseur jusqu'au 10ème étage (D10)

3



Ascenseur

Chambres de patients

Poste de soins infirmiers

NE PAS ENTRER
Cette zone est réservée au personnel.

Toilettes publiques

Escalier

SORTIE de secours

Sortie de secours
Utiliser uniquement en cas d'urgence. Si utilisé pour d'autres raisons, vous serez embarré hors de l'unité. Veuillez utiliser les ascenseurs publics.

D10

UNITÉ d' ONCOLOGIE, HÉMATOLOGIE & GREFFE DE CELLULES SOUCHES