



Guide à l'intention des patients et des familles

2024

Greffe allogénique de cellules souches

Site Victoria General (VG), QE II

Table des matières

Au sujet des greffes de cellules souches	1
Phases de la greffe allogénique de cellules souches.....	6
Phase 1 : Phase de prétransplantation	6
Effets secondaires de la chimiothérapie.....	8
Douleur dans la bouche (mucosite).....	8
Changements au niveau du goût.....	8
Nausée	9
Diarrhée	9
Effets de la chimiothérapie sur les cellules	10
Phase 2 : Phase de transplantation.....	10
Fatigue	15
Faible taux de globules rouges (anémie)	17
Faible nombre de plaquettes (appelé thrombocytopénie).....	17
Phase 3 : Phase post-transplantation	18
Prise de greffe	18
Complications post-transplantation.....	19
Maladie veino-occlusive du foie (MVO).....	19
Cytomégalovirus (CMV)	19
Réaction du greffon contre l'hôte (GVH).....	20
Prise en charge à l'UTS.....	22
Identifiant (ID) MedicAlert®	23
Soins en consultation externe.....	24
UTS	25
Congé de l'UTS.....	26
Clinique d'hématologie.....	27
Retour à la maison	29
Retour au travail	30
Peur et inquiétude.....	31

Prendre soin de vous	31
Analyses de sang	31
Prise de vos médicaments	31
Réduction du risque d'infection	32
Lavage des mains	32
Hygiène	33
Soins de la bouche	33
Partenaires de soins et personnes qui vous rendent visite	33
Lieux publics	34
Exposition au soleil	34
Propreté de la maison	34
Plantes	35
Animaux de compagnie.....	35
Changements au mode de vie	35
Alimentation saine	36
Alcool.....	36
Tabagisme.....	36
Vaccination après une greffe	37
Effets secondaires persistants.....	37
Fatigue liée au cancer.....	37
Effets sur la fertilité, contrôle des naissances et ménopause précoce.....	38
Changements dans la santé sexuelle pendant la convalescence	40

Annexe A : Greffe allogénique de cellules souches - Lignes directrices à l'intention des partenaires de soins.....	43
Rôles et responsabilités	43
Ressources pour les partenaires de soins	44
Annexe B : Hébergement	45
Hébergement à Halifax.....	45
Hôtels	47
Annexe C : Stationnement	48
Annexe D : Politiques du PTCT	49
Règles de sécurité liées à l'eau	49
Personnes en visite à l'hôpital	49
Enfants	50
Contact avec des personnes récemment vaccinées.....	51
Fleurs.....	51
Annexe E : Zona	52
Qu'est-ce que le zona?.....	52
Quels sont les symptômes du zona?	52
Comment traite-t-on le zona?.....	52
Comment prévenir la propagation du zona?	53
Annexe F : Ressources pour la santé émotionnelle	54
Groupes de soutien	54
Groupes de soutien en ligne	54
Services de soutien et autres services.....	55
Autres ressources	56
Annexe G : Saine alimentation.....	57
Annexe H : Manipulation sécuritaire des aliments	58
Annexe I : Activité physique	60
Activité physique pendant votre hospitalisation.....	60
Activité physique pendant les soins en consultation externe.....	62
Activité physique après la greffe.....	63
Numéros de téléphone importants.....	67

Greffe allogénique de cellules souches

- Le présent livret fournit de l'information sur la greffe de cellules souches à partir de cellules provenant d'un donneur ou d'une donneuse. **Veillez l'apporter chaque fois que vous venez à l'hôpital.** Nous passerons en revue certaines parties avec vous à certains moments et nous pourrions ajouter de l'information si nécessaire, selon votre situation.
- Certains des renseignements contenus dans le présent livret peuvent être différents de ce que l'on vous a dit. Certains détails concernant la transplantation diffèrent d'une personne à l'autre. Si vous avez des questions, consultez la personne chargée de la coordination de votre transplantation ou votre médecin.
- Vous obtiendrez beaucoup d'information sur le processus de transplantation. Nous comprenons que tout cela puisse vous dépasser. Il est important que vous receviez toute l'information dont vous avez besoin ou que vous souhaitez avoir. Il est courant d'oublier certains des renseignements fournis. La plupart des gens ont des questions et nous vous encourageons à les poser.
- Même si vous avez accepté de recevoir une transplantation et que vous avez signé un formulaire de consentement éclairé, votre équipe soignante pourrait devoir prendre d'autres décisions concernant vos soins. Nous vous impliquerons dans la prise de ces décisions.
- En tout temps, les membres de l'équipe de transplantation travaillent à améliorer les traitements et à réduire le risque de complications. Il est aussi possible que des études de recherche soient en cours pour aider à améliorer la qualité de vie des personnes greffées. Un membre de votre équipe soignante pourrait vous demander si vous souhaitez participer à une telle étude. Nous vous expliquerons en détail toute recherche proposée. C'est à vous de décider si vous voulez y participer. **Si vous ne souhaitez pas participer à une étude de recherche, votre décision n'aura aucune incidence sur vos soins.**

Au sujet des greffes de cellules souches

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

- Une greffe allogénique de cellules souches ou de moelle osseuse est utilisée pour traiter de nombreuses maladies. On y a recours pour remplacer de la moelle osseuse qui ne fonctionne pas correctement par de la moelle osseuse saine.
 - › Par exemple, la greffe peut être utilisée pour aider les personnes atteintes d'un cancer à recevoir des doses (quantités) plus élevées de chimiothérapie pour tuer les cellules cancéreuses.

- Une greffe allogénique de cellules souches permet aux cellules souches de se développer pour former un nouvel apport sanguin et un nouveau système immunitaire (cellules de l'organisme qui luttent contre les infections). Cela peut vous permettre d'obtenir une rémission plus longue (absence de maladie active) que sans greffe ou même de guérir votre maladie (selon la maladie dont vous souffrez). Votre médecin spécialiste de la transplantation discutera avec vous de l'objectif de votre traitement.
- Les cellules souches peuvent être prélevées dans le sang périphérique (sang dans les veines) plutôt que dans la moelle osseuse. La moelle osseuse est parfois utilisée quand l'équipe de transplantation juge qu'il s'agit de la meilleure solution.

Que sont les cellules souches?

- Votre sang contient 3 types de cellules sanguines. Ces cellules ont chacune une fonction différente dans l'organisme :
 - › Les **globules blancs** vous protègent contre les infections.
 - › Les **globules rouges** transportent l'oxygène.
 - › Les **plaquettes** empêchent les saignements en aidant le sang à coaguler (rester ensemble).
- Toutes les cellules sanguines sont au départ des cellules souches. Une cellule souche peut se transformer en globule blanc, en globule rouge ou en plaquette selon les besoins de l'organisme.

Cathéter veineux central

- On vous installera un cathéter veineux central pour votre transplantation. Il s'agit d'un type de cathéter (un tube fin et creux inséré dans une grosse veine près du cœur). Cela permet à l'équipe soignante d'administrer des médicaments et de prélever du sang sans faire beaucoup de piqûres.

Il y a 2 types de cathéters centraux :

Cathéter Hickman™

- Un cathéter Hickman™ est un type de cathéter (tube fin et creux) généralement placé dans une grosse veine de votre poitrine.
- Il est utilisé pour administrer des solutions intraveineuses (I.V.), des transfusions sanguines, des médicaments et des cellules souches. Il est également utilisé pour prélever des échantillons de sang.
- Un·e médecin du Service de radiologie interventionnelle posera votre cathéter Hickman™. Vous recevrez un anesthésique local pour engourdir (insensibiliser) la zone où le cathéter est mis en place, afin que vous ne ressentiez aucune douleur.
- Vous recevrez également une sédation (médicament pour vous détendre et vous endormir).

- Lorsque vous sortirez de l'hôpital, vous aurez probablement encore besoin de votre cathéter Hickman™ pour les prélèvements sanguins, les médicaments et les transfusions sanguines.
- Votre cathéter Hickman™ sera retiré lorsqu'il ne sera plus nécessaire. Cela peut être fait lors d'un rendez-vous régulier à la Clinique d'hématologie ou au Service de radiologie interventionnelle.
- Le personnel infirmier vous donnera plus d'information sur votre cathéter Hickman™ avant sa mise en place.

Cathéter central inséré par voie périphérique (CCIP)

- Un CCIP est un autre type de cathéter. Il est généralement placé dans une grosse veine du bras.
- Il est utilisé pour administrer des solutions I.V., des transfusions sanguines, des médicaments, des chimiothérapies et des cellules souches. Il est également utilisé pour prélever des échantillons de sang.
- Un·e médecin du Service de radiologie posera votre CCIP. Vous recevrez un anesthésique local pour insensibiliser la zone où le cathéter sera mis en place, afin que vous ne ressentiez aucune douleur.
- Votre CCIP sera retiré lorsqu'il ne sera plus nécessaire. Cela peut se faire lors d'un rendez-vous régulier à la Clinique d'hématologie.
- Le personnel infirmier vous donnera plus d'information sur votre CCIP avant sa mise en place.

Évaluation du travail social

- La personne chargée de la coordination du Programme de thérapie cellulaire et de transplantation (PTCT) vous fera rencontrer le travailleur ou la travailleuse social·e du PTCT, qui vous posera des questions pour en savoir plus sur vous et vos partenaires de soins (voir la page suivante). Vous parlerez de l'expérience de la transplantation, de la façon dont vous gérez le processus de transplantation et des différentes ressources qui peuvent être mises à votre disposition pour vous aider.
- Le travailleur ou la travailleuse social·e peut vous aider à faire face à la situation, à prendre des décisions et à planifier tout au long du processus de transplantation. Vous pouvez lui poser des questions sur la famille, le travail ou l'école, ainsi que sur vos autres préoccupations d'ordre social ou émotionnel.
- Le travailleur ou la travailleuse social·e peut vous aider à trouver des moyens de gérer le stress et les inquiétudes qui font partie de la vie normale d'une personne ayant reçu une greffe.

Partenaire de soins

- Un·e partenaire de soins est un·e adulte responsable (18 ans ou plus) qui vous apportera son soutien 24 heures sur 24. Cette personne doit vous accompagner lorsque vous vous rendez à l'hôpital et lorsque vous en revenez, et vous aider si nécessaire lorsque vous n'êtes pas à l'hôpital.
- **Vous devez avoir un·e partenaire de soins tout au long du processus de transplantation.** Cela comprend les consultations externes avant la transplantation et la période qui suit votre congé de l'unité de soins aux personnes hospitalisées. Après votre installation quotidienne au secteur des consultations externes, votre partenaire de soins peut choisir de partir et de revenir lorsque les soins sont terminés.
- Votre partenaire de soins peut être un membre de la famille ou un·e proche. Le rôle peut être partagé par plusieurs personnes. **Vous DEVEZ prendre des dispositions nécessaires pour avoir un·e partenaire de soins avant que nous puissions fixer la date de la transplantation.** Prévoyez que votre partenaire de soins sera avec vous pendant environ 7 jours (1 semaine) avant votre admission à l'hôpital. Après votre congé de l'unité de soins aux personnes hospitalisées, votre partenaire de soins doit pouvoir rester avec vous dans la région d'Halifax pendant au moins 100 jours après votre transplantation.
- Votre partenaire de soins peut vous aider à ne pas oublier de prendre vos médicaments et vérifier votre température. Si vous ne vous sentez pas bien, votre partenaire de soins peut :
 - › vous aider à communiquer avec votre médecin ou votre équipe soignante;
 - › vous aider à vous rendre aux urgences, si nécessaire.
- Votre partenaire de soins est là pour vous aider à participer à vos soins de suivi et à l'évaluation de votre état de santé.
- Si vous avez des questions ou des inquiétudes concernant le rôle de votre partenaire de soins, consultez l'Annexe A à la page 43.

Soins dentaires

- **Il est très important de vous assurer que vos dents et vos gencives sont en bonne santé avant de commencer le processus de transplantation.** Notre bouche contient naturellement de nombreux types de microbes. Lorsque le système immunitaire est endommagé ou affaibli, les microbes qui vivent dans la bouche peuvent causer de graves problèmes, comme une infection. Une infection buccale peut se propager à d'autres parties du corps.
- Si votre bouche est douloureuse, procédez en douceur. Brossez-vous les dents et utilisez le fil dentaire aussi bien que vous le pouvez.

- La personne du PTCT chargée de la coordination de votre transplantation prendra les dispositions nécessaires pour que vous puissiez consulter un·e chirurgien·ne buccal·e. Ces spécialistes se trouvent au sous-sol de l'édifice Centennial, au site VG du QE II.
- Dès que vous savez que vous allez subir une transplantation, vous devez consulter votre dentiste pour un nettoyage et un examen de votre bouche et de vos dents. Apportez la liste des médicaments que vous prenez actuellement à votre rendez-vous. Vous devez également faire faire un nettoyage de vos dents et régler d'éventuels problèmes bucco-dentaires, s'il y a lieu. Informez votre dentiste :
 - › du type de maladie que vous avez;
 - › du fait que vous subirez une chimiothérapie;
 - › des médicaments que vous prenez, s'il y a lieu, pour renforcer vos os (ces médicaments sont appelés bisphosphonates et il s'agit notamment du pamidronate, du Fosamax®, de l'Actonel® ou de l'acide zolédronique).
- Passez en revue avec l'hygiéniste dentaire les meilleures façons de vous brosser les dents et d'utiliser le fil dentaire. Demandez-lui à quelle fréquence vous devriez recevoir des soins dentaires après la fin de votre traitement contre le cancer.

Si vous habitez en Nouvelle-Écosse et que vous n'avez pas de dentiste...

- Communiquez avec la Nova Scotia Dental Association :
 - › Téléphone : 902-420-0088
 - › www.nsdental.org
 - › Heures : 8 h à 16 h (lundi au vendredi)
- Cherchez dans les pages jaunes™ :
 - › www.canada411.ca
- Si vous avez de la difficulté à trouver un·e dentiste, demandez de l'aide au travailleur ou à la travailleuse social·e du PTCT.

Si vous habitez en Nouvelle-Écosse et que vous n'avez pas d'assurance dentaire ou que vous n'avez pas les moyens de payer les soins...

- › Demandez à parler au travailleur ou à la travailleuse social·e du PTCT.
- › La plupart des soins fournis par le ou la chirurgien·ne dentiste participant au traitement de votre cancer seront pris en charge par le régime provincial d'assurance-maladie (MSI).

Si vous habitez au Nouveau-Brunswick ou à l'Île-du-Prince-Édouard (Î.-P.-É.) et que vous n'avez pas d'assurance dentaire ou que vous n'avez pas les moyens de payer les soins...

- › Demandez à parler au travailleur ou à la travailleuse social·e de votre équipe de soins de santé dans votre province.

Soins de chirurgie buccale

- Le Service de chirurgie buccale se trouve au site VG du QE II, au sous-sol de l'édifice Centennial. Le ou la chirurgien·ne buccal·e peut contacter votre dentiste pour lui suggérer des soins dentaires à effectuer avant la transplantation. Si une dent ne peut pas être réparée, le ou la chirurgien·ne buccal·e peut l'enlever ou recommander à votre dentiste de l'enlever.

Phases de la greffe allogénique de cellules souches

- Le processus de greffe de cellules souches ou de moelle osseuse se déroule en 3 phases :
 - › Phase 1 : Phase de prétransplantation
 - › Phase 2 : Phase de transplantation (hospitalisation)
 - › Phase 3 : Phase post-transplantation (consultations externes)
- Bien que l'expérience de ces phases puisse être très différente d'une personne à l'autre, en voici un aperçu.

Phase 1 : Phase de prétransplantation

Bilan

Au cours de cette phase, on procède à des examens du cœur, des poumons et, dans certains cas, des reins. Ces examens doivent être effectués avant l'admission à l'hôpital pour la transplantation. Le personnel chargé des rendez-vous prendra les dispositions nécessaires pour que vous passiez ces examens. Ils peuvent être effectués dans un hôpital proche de chez vous, selon votre lieu de résidence.

- L'examen de votre cœur est appelé **ventriculographie isotopique (MUGA)**. Il est généralement réalisé au Service de radiologie. On vous injectera un colorant dans le bras. Le colorant se déplacera dans votre circulation sanguine pour permettre aux médecins de voir si votre cœur pompe bien le sang.
- L'examen de vos poumons est appelé **exploration fonctionnelle respiratoire**. On vous demandera de respirer dans un tube aussi fort que possible pendant que le ou la technicien·ne mesure le fonctionnement de vos poumons. Veuillez porter des vêtements confortables pour cet examen.

Traitement préparatoire

- Le traitement préparatoire est le terme utilisé pour désigner les doses élevées de médicaments de chimiothérapie que vous recevez dans les jours précédant la transplantation.

- Il existe différents traitements préparatoires. Votre médecin du PTCT décidera quel traitement vous convient le mieux.
- Votre programme de traitement préparatoire dépend de votre diagnostic. Le ou la pharmacien·ne et le personnel infirmier vous fourniront des renseignements sur les médicaments de thérapie systémique que vous recevrez. On vous informera également sur les autres médicaments que vous recevrez pour votre transplantation. **Nous vous suggérons de conserver ces renseignements (ainsi que les autres documents que vous pourriez recevoir) avec le présent livret.** Les effets secondaires de la chimiothérapie sont décrits à la page 8. Votre équipe soignante les passera en revue avec vous pendant votre séjour à l'hôpital.
- En général, le traitement préparatoire commence en consultation externe à l'Unité de thérapie systémique (UTS) et de soins de soutien, située au 4^e étage de l'édifice Victoria. Sa durée dépend du traitement qui a été recommandé pour vous. Chaque jour de traitement préparatoire est numéroté dans un compte à rebours jusqu'au jour de la transplantation, qui est considéré comme le jour 0. Par exemple, on fait référence à ces jours comme étant les jours -9, -8, -7, -6, -5, -4, -3, -2, -1, 0 (jour de la transplantation).
- Vous recevrez la chimiothérapie au moyen de votre CCIP ou de votre cathéter Hickman™. Le personnel infirmier vous administrera ce traitement dans votre chambre. Vous recevrez des médicaments contre les nausées (mal de cœur) avant la chimiothérapie. Pendant la période du traitement préparatoire, on encourage généralement les gens à faire des sorties entre les traitements (de préférence avec leur partenaire de soins), à condition que leurs numérations globulaires soient correctes. **Il est important de boire beaucoup pendant cette période.**
- Vous pourriez recevoir votre traitement préparatoire et votre greffe dans une chambre individuelle de l'unité d'hématologie plutôt qu'à l'unité du PTCT. Les personnes qui vous rendent visite doivent respecter les mêmes consignes de lavage des mains que si vous vous trouviez à l'unité du PTCT.
- Votre médecin et la personne chargée de la coordination vous donneront plus d'information si vous avez besoin d'un traitement préparatoire différent.
- Il existe différents protocoles d'intensité (niveau) pour le traitement préparatoire. Le protocole qui vous convient dépend de votre maladie, de votre âge, de vos antécédents médicaux et de votre état de santé général. Voici les différentes intensités :
 - › Greffe myéloablative (chimiothérapie à très forte dose)
 - › Greffe d'intensité réduite
 - › Greffe non myéloablative (chimiothérapie à faible dose) : Les greffes non myéloablatives utilisent des doses plus faibles de chimiothérapie, mais comportent tout de même d'importants effets secondaires et risques.

- Après avoir reçu une chimiothérapie, il vous restera un peu de vos propres cellules souches dans votre moelle osseuse. Certaines des cellules de votre donneur ou donneuse peuvent réagir à vos cellules après qu'elles aient eu la possibilité de se développer. Cela peut provoquer une maladie appelée **réaction du greffon contre l'hôte (GVH)**. La GVH se produit lorsque les cellules du donneur ou de la donneuse attaquent les tissus de la personne greffée. Ce phénomène est expliqué à la page 20.
- Nous savons que les cellules du donneur ou de la donneuse jouent un rôle important dans l'attaque des cellules cancéreuses restantes dans votre corps. C'est ce qu'on appelle l'**effet greffe contre tumeur**. La chimiothérapie est administrée pour tuer certaines des cellules cancéreuses et permettre aux cellules de votre donneur ou donneuse de se développer. Par la suite, les cellules de votre donneur ou donneuse devraient commencer à tuer le reste des cellules cancéreuses. Le temps nécessaire pour que cela se produise est différent pour chaque personne, mais peut prendre des semaines ou des mois.

Effets secondaires de la chimiothérapie

- La chimiothérapie endommage à la fois les cellules cancéreuses et les cellules normales. Les effets secondaires les plus fréquents sont causés par les dommages faits aux cellules normales.

Douleur dans la bouche (mucosite)

- Les médicaments de chimiothérapie peuvent endommager les cellules de la muqueuse qui tapisse la bouche. C'est ce qu'on appelle la **mucosite**. Elle entraîne de l'enflure, de l'infection, des plaies et des saignements. Le personnel infirmier utilisera une lampe de poche pour examiner l'intérieur de votre bouche.
- Manger et boire peut devenir très douloureux en cas de mucosite. Vous recevrez des liquides par voie intraveineuse pour éviter la déshydratation (manque de liquides) et des médicaments contre la douleur, si nécessaire, pour améliorer votre confort.

Changements au niveau du goût

- La chimiothérapie peut modifier votre sens du goût. Vous pourriez trouver que les aliments ont un goût différent (métallique, fade ou comme du carton). Il est possible que vous n'aimiez plus des aliments qui vous plaisaient auparavant. Les aliments salés peuvent avoir un goût sucré et les aliments sucrés un goût salé. Avec le temps, votre sens du goût redeviendra normal. Demandez au personnel infirmier de vous indiquer des moyens de faire face aux changements de goût.

Nausée

- La chimiothérapie peut vous donner des nausées (impression d'avoir l'estomac) à l'envers ou d'avoir mal au cœur ou provoquer des vomissements (vomir). D'autres médicaments utilisés dans le cadre de votre traitement peuvent également provoquer des nausées.
- Le personnel infirmier vous donnera des médicaments pour vous aider, mais il est possible que vous ayez quand même des nausées. Les médicaments pour traiter les nausées peuvent être administrés régulièrement ou seulement lorsque vous le demandez. Le personnel infirmier et le ou la pharmacien·ne établiront l'horaire qui vous convient le mieux. Pour réduire le risque de nausées :
 - › Mangez des aliments secs et fades (comme des pommes, des bananes, du riz).
 - › Mangez et buvez de petites quantités tout au long de la journée plutôt que beaucoup en une seule fois.
 - › Évitez les aliments très chauds et très froids.
 - › Détendez-vous et respirez profondément.
- Avoir une bonne alimentation est un aspect important de votre rétablissement. Mangez plus souvent des repas plus petits. Choisissez des aliments plus caloriques. Le ou la diététiste de votre équipe soignante peut vous suggérer des moyens d'améliorer votre alimentation. Consultez la page 36 ou l'Annexe G à la page 57 pour obtenir des conseils sur l'amélioration de l'énergie et l'ajout de protéines à vos repas.

Diarrhée

- La diarrhée peut être causée par la chimiothérapie et d'autres médicaments. La diarrhée peut également être causée par une infection bactérienne de l'intestin. Si vous avez la diarrhée plus de 2 ou 3 fois par jour, le personnel infirmier pourrait envoyer des échantillons de vos selles pour effectuer des analyses qui permettront de trouver la cause de la diarrhée.
- **Il est important de dire au personnel infirmier à quelle fréquence vous avez la diarrhée.** Le personnel infirmier devra savoir la quantité de diarrhée que vous avez et si elle contient du sang.
- **Il est important d'essayer de boire pour remplacer le liquide que vous perdez lorsque vous avez la diarrhée.** Cela permet d'éviter la déshydratation.
- La peau autour du rectum peut devenir très rouge et douloureuse à la suite de la diarrhée. Il est important de garder cette zone propre et sèche. Le personnel infirmier peut vous donner un onguent pour apaiser et protéger votre peau.

Effets de la chimiothérapie sur les cellules

- La chimiothérapie a un effet sur les cellules sanguines et sur les cellules cancéreuses. Les personnes se sentent souvent très fatiguées et malades lorsque leur taux de cellules sanguines est faible. Le nombre de globules blancs, de globules rouges et de plaquettes (petits morceaux de cellules qui aident à former des caillots pour empêcher les saignements) est mesuré chaque jour. C'est ce qu'on appelle la « numération ». Vous pouvez noter ces chiffres pour suivre vos progrès au cours de votre rétablissement.

Faible numération des globules blancs (appelée neutropénie)

- Les globules blancs (neutrophiles) contribuent à vous protéger contre les infections causées par différents types de bactéries et de virus. **En l'absence d'une quantité suffisante de globules blancs, les personnes ayant subi une greffe de cellules souches présentent un risque élevé de contracter une infection.** C'est ce qu'on appelle la **neutropénie**.
- Des médicaments peuvent vous être administrés pour prévenir certaines infections virales ou fongiques.
- L'analyse des globules blancs permet de mesurer le nombre absolu de neutrophiles (NAN). Comme les neutrophiles combattent les infections, plus votre taux de globules blancs est bas, plus votre risque de contracter une infection est élevé.
- Il se peut que vous ayez de la fièvre lorsque votre NAN est au plus bas. Cela peut varier d'une personne à l'autre, mais se produit généralement entre 3 et 7 jours après la transplantation (entre le Jour +3 et le Jour +7).

Phase 2 : Phase de transplantation

Le jour de votre admission à l'hôpital, présentez-vous au poste de soins infirmiers de l'unité 8A. Le personnel vous indiquera votre chambre.

Hospitalisation

- Votre admission se fera au 8^e étage de l'édifice Centennial du site VG. L'étage est divisé en 2 unités : 8A et 8B. Toutes les chambres de cet étage sont des chambres individuelles dotées de leur propre salle de bain.
- L'unité 8B est une unité de greffes de cellules souches de 6 chambres comportant des caractéristiques particulières qui contribuent à réduire le risque de contracter une infection. Il s'agit notamment de la filtration de l'air et de la pression positive. Cela est important pour les personnes dont le système immunitaire ne fonctionne pas bien. **Tout le monde doit se laver les mains avant d'entrer dans l'unité et dans les chambres.** La porte d'entrée de l'unité est clairement indiquée. Vous disposerez d'un casier pour les objets dont vous n'aurez pas besoin dans votre chambre (comme les bagages). **Vous devrez apporter votre propre cadenas.**

Que dois-je apporter à l'hôpital?

- › Vêtements confortables
- › Pyjamas
- › Pantoufles ou chaussures à semelles antidérapantes
- › Photos encadrées ou autres petits objets réconfortants
- › Oreiller et couette (facultatif)
- › Mouchoirs et papier hygiénique, car les marques de l'hôpital peuvent être rugueuses (facultatif)
- › Appareils électroniques (téléphone cellulaire, tablette), chargeurs et écouteurs, si nécessaire
- › Livres
- › Réserve de 1 à 2 mois de vos médicaments habituels à commencer à prendre selon les instructions lors de votre congé

Veillez limiter la quantité d'objets personnels, en particulier ceux qui prennent beaucoup de place. Les chambres d'hôpital sont petites et le personnel doit pouvoir travailler en toute sécurité. Veuillez laisser tous les objets de valeur (bijoux, argent, chèques, cartes de crédit) à la maison. **L'hôpital n'est pas responsable des objets perdus.**

Politiques du PTCT

Il existe des politiques précises à respecter pendant votre hospitalisation à l'unité de soins pour votre greffe. Ces mesures visent à réduire le risque d'infection. Voici quelques-unes de ces politiques :

- Règles concernant l'eau : **Pour votre sécurité, ne buvez pas l'eau du robinet et ne l'utilisez pas pour vous brosser les dents ou vous doucher. Vous pouvez vous laver avec l'eau du robinet si la bassine est préparée par un membre du personnel ou votre partenaire de soins.**
- Manipulation sécuritaire des aliments
- Directives concernant les personnes qui font des visites à l'hôpital (y compris les enfants) : Ces personnes doivent être en bonne santé et ne pas présenter de symptômes de grippe ou de rhume.
- Règles concernant les fleurs : Les plantes fraîches ou séchées sont interdites dans les aires de soins. **Santé Nouvelle-Écosse est un établissement sans parfum.**
- Après votre greffe (Jour 0), vous ne pourrez pas quitter votre chambre de l'unité 8BMT sauf :
 - › pour passer des examens;
 - › pour des soins particuliers, comme ceux de l'Unité de soins intensifs (USI).
- Veuillez lire l'Annexe D à la page 49 avant votre admission à l'hôpital pour plus de détails sur ces politiques.

Équipe de soins de santé pour les personnes hospitalisées

- Pendant votre hospitalisation, une équipe de soins de santé formée pour s'occuper des personnes recevant une greffe de cellules souches vous prendra en charge. Voici les membres de cette équipe :
 - › Médecins
 - › Infirmiers et infirmières
 - › Pharmacien·ne·s
 - › Diététiste
 - › Physiothérapeute
 - › Ergothérapeute
 - › Aides à l'équipe de soins (AES)
 - › Prestataire de soins spirituels
 - › Travailleur ou travailleuse social·e
 - › Autres
- L'équipe chargée des personnes greffées hospitalisées vous examinera tous les jours. Un·e médecin est toujours présent·e pour prodiguer les soins dont vous pourriez avoir besoin.
- Vous et votre partenaire de soins jouez un rôle clé dans votre transplantation. Pour plus d'information sur les partenaires de soins, consultez les pages 43 et 44 du présent livret. Votre équipe soignante comptera sur vous pour participer à vos propres soins :
 - › Suivez les conseils des membres de cette équipe.
 - › Dites-leur comment vous vous sentez.
 - › Parlez-leur de toutes vos préoccupations.

Admission

- Lors de votre admission à l'hôpital, un infirmier ou une infirmière et un·e médecin vous évalueront. Vous recevrez de l'information sur l'unité et sur ce qui vous attend dans les jours et les semaines à venir. Le personnel infirmier peut vous aider à comprendre tout ce qui n'est pas clair. Il est normal d'avoir des questions.
- Vous recevrez beaucoup d'information sur la greffe et le déroulement du traitement, ainsi que sur les médicaments que vous prendrez, leurs effets secondaires possibles et la façon dont ils seront gérés. On vous expliquera les effets de la chimiothérapie à forte dose sur certaines cellules sanguines et ce à quoi vous attendre. C'est beaucoup d'information à assimiler. Le personnel infirmier répétera et expliquera les renseignements fournis si nécessaire.

Routines quotidiennes

- Un infirmier ou une infirmière sera affecté-e à vos soins en tout temps. Le personnel infirmier de cette unité travaille généralement par équipes de 12 heures (une équipe de jour et une équipe de nuit). Les changements d'équipe ont lieu à 7 h et à 19 h. Le personnel infirmier vérifiera souvent votre état tout au long de la journée et de la nuit.
- Au début de chaque quart de travail, l'infirmier ou infirmière qui s'occupe de vous vérifiera vos signes vitaux (température, pouls, tension artérielle, respiration) et votre poids. Il ou elle observera également tout changement au niveau de votre corps et vous posera des questions sur la façon dont vous vous sentez. Cela permet à l'équipe soignante de déterminer les soins dont vous avez besoin. Si vous remarquez un changement dans votre état de santé, n'hésitez pas à le signaler au personnel infirmier. De plus, on vérifiera souvent si vous avez des douleurs ou d'autres malaises.
- Votre personnel infirmier vous expliquera les interventions, répondra à vos questions et vous répétera toute information qui pourrait vous avoir échappé. Il sera à l'écoute de vos préoccupations et vous mettra en contact avec d'autres membres du personnel susceptibles de vous aider.
- Votre personnel infirmier est responsable de l'administration des médicaments et des produits sanguins, ainsi que de l'entretien de votre cathéter Hickman™ et de vos lignes I.V.
 - › Les prises de sang sont effectuées entre 4 h et 5 h du matin afin que les résultats soient disponibles tôt dans la journée.
 - › Ces analyses permettront de mesurer vos globules blancs, votre hémoglobine et vos plaquettes et fourniront des renseignements importants sur de nombreuses autres parties de votre sang. Il se peut que d'autres analyses sanguines soient nécessaires en plus de celle effectuée tôt le matin.
- Voici d'autres examens qui peuvent être effectués pour vérifier vos progrès :
 - › Rayons X
 - › Scintigraphies
 - › ECG(« scan »)
- Une bonne hygiène est très importante pendant que votre système immunitaire se rétablit. La plupart des infections qui peuvent se déclarer sont causées par les microbes que vous avez déjà dans et sur votre corps. **Il est important de vous laver souvent les mains, surtout après avoir été à la toilette.** Il est possible que vous ressentiez de la fatigue et que vous n'ayez pas envie de vous déplacer, mais il est important de prendre soin de vous. Si vous n'êtes pas en mesure de vous laver ou de vous brosser les dents, le personnel infirmier vous aidera. Des aides à l'équipe de soins (AES) peuvent parfois aider le personnel infirmier à s'occuper de vous.

Jour de la greffe (Jour 0)

- La greffe est effectuée dans votre chambre d'hôpital au Jour 0 du processus de transplantation.
- Pour beaucoup de personnes, ce jour est chargé d'émotions. Vous pouvez ressentir de la joie à l'idée d'un nouveau départ, mais aussi de l'anxiété et de la nervosité en pensant au déroulement des prochaines semaines. En apprenant à se concentrer sur leur rétablissement, la plupart des gens ressentent un mélange de peur et d'excitation.
- La greffe de cellules souches proprement dite est une intervention simple et relativement bien tolérée.
 - › On vous mettra un brassard de tensiomètre et on placera un capteur d'oxygène sur votre doigt. Avant la greffe, le personnel infirmier vous proposera peut-être des médicaments pour réduire l'anxiété.
- L'ensemble de l'intervention dure généralement jusqu'à 1 heure. Notre objectif est de vous donner les cellules aussi rapidement que vous pouvez le supporter.
- Bien que la plupart des gens tolèrent bien la perfusion de cellules souches, certaines personnes font une réaction à leurs cellules souches. Le personnel infirmier vous surveillera de près pendant la perfusion. Il vous donnera d'autres médicaments, si nécessaire.
- Certaines personnes et leurs partenaires de soins trouvent ce jour moins excitant que prévu. Jusqu'à présent, l'accent était mis sur la préparation du jour de la greffe. Lorsque ce jour arrive, il est possible que vous ayez l'impression de ne recevoir qu'un peu plus qu'une transfusion sanguine. Vous pourriez ressentir de la déception.

Comment puis-je garder ma bouche en bonne santé pendant la transplantation?

- **Il est très important de prendre soin de votre bouche pendant et après la transplantation, même si cela vous fait mal.** Un nettoyage fréquent de la bouche permet de réduire le risque d'infection.
 - › Brossez-vous les dents, la langue et les gencives après chaque repas et au coucher. **Ne prenez pas l'eau du robinet pendant votre hospitalisation.** De l'eau potable vous sera fournie.
 - › Utilisez une brosse à dents à poils très souples et brossez **doucement** vos dents avec un dentifrice au fluor.
 - › **N'utilisez pas de dentifrice blanchissant.**
 - › Si votre dentifrice vous fait mal ou vous brûle la bouche, essayez Sensodyne, Colgate® PreviDent® ou Biotène®.
 - › Rincez bien votre brosse à dents après chaque utilisation et rangez-la dans un endroit sec.
 - › Après le brossage, rincez à l'eau salée et crachez.
 - › Si vous avez l'habitude d'utiliser du fil dentaire, continuez à le faire délicatement au moins 1 fois par jour.

Si vous ne pouvez pas vous brosser les dents, gardez vos dents et vos gencives propres en les essuyant soigneusement :

- Enroulez une gaze humide autour de votre doigt. Frottez doucement vos dents et vos gencives pour éliminer les aliments et la plaque dentaire.
- Rincez-vous la bouche avec de l'eau salée au moins 4 fois par jour.
- **N'utilisez pas de cure-dents, car ils peuvent vous blesser (coupures dans la bouche).**

Si vous portez des prothèses dentaires...

- Retirez, brossez et rincez vos prothèses dentaires après chaque repas et au coucher.
- Utilisez un nettoyant recommandé par votre dentiste.
- Retirez votre prothèse et rincez-vous la bouche avec de l'eau salée au moins 4 fois par jour.
- Faites attention à ne pas vous couper l'intérieur de la bouche lorsque vous mettez et enlevez votre prothèse dentaire ou vos prothèses partielles.
- Si votre prothèse dentaire n'est pas bien ajustée, faites-la ajuster avant de commencer votre traitement.
- Enlevez votre prothèse dentaire le plus souvent possible.
- Faites tremper votre prothèse dentaire dans de l'eau contenant ¼ de cuillère à thé de sel.
- Une fois par semaine, faites tremper votre prothèse dentaire dans du vinaigre blanc à 100 % pendant 10 minutes, puis rincez-la à l'eau avant de la porter.

Fatigue

- Il n'est pas sain de rester au lit 24 heures par jour. Cela peut affaiblir vos muscles et votre cœur et augmenter votre risque de pneumonie (un type d'infection pulmonaire) et de caillots sanguins. Votre équipe soignante vous encouragera à vous promener, à vous asseoir sur une chaise pour les repas et à pratiquer la respiration et la toux profondes.

Votre niveau d'énergie s'améliorera avec le temps. Consultez les pages 37 et 38 pour plus d'information sur la fatigue.

Signes d'infection

- › Fièvre (température supérieure à 38 °C ou 100,4 °F)
- › Frissons
- › Tremblements
- › Transpiration
- › Sensation de chaleur
- › Sensation d'être malade
- › Toux avec mucus
- › Brûlures au moment d'uriner (faire pipi)
- › Zones rouges et sensibles sur le corps
- › Rougeur, enflure, douleur ou écoulement au niveau d'un orifice du corps (comme la bouche, le rectum, le vagin ou le pénis)
- › **Inconfort, rougeur ou écoulement au niveau du cathéter Hickman™**

- **Informez immédiatement votre personnel infirmier si vous présentez des signes d'infection.** Les infections peuvent survenir à tout moment pendant ou après votre greffe. Comme tout le monde est porteur de microbes, la plupart des infections sont causées par la présence d'un trop grand nombre de vos propres microbes.
- Une lésion de la peau facilite la pénétration des microbes dans l'organisme. **Il est donc très important de garder votre peau propre, surtout après avoir été à la toilette.**
- Si vous avez de la fièvre, on vous fera une radiographie pulmonaire, des analyses d'urine et des analyses de sang pour déterminer la cause de votre infection. Vous commencerez immédiatement à prendre des antibiotiques. Il se peut que vous ayez de la fièvre de façon intermittente pendant plusieurs jours, ou même plus longtemps. La fièvre peut vous épuiser. Votre personnel infirmier et votre partenaire de soins essaieront de vous aider à vous sentir plus à l'aise. Par exemple, l'application d'un linge frais sur votre front pourrait vous aider.
- Si la fièvre ne disparaît pas, on procédera à de nouvelles analyses de sang. Vos antibiotiques pourraient être modifiés et d'autres médicaments pourraient être ajoutés. Bien que les infections puissent être graves, elles peuvent généralement être contrôlées avec des antibiotiques ou d'autres médicaments.
- À partir du Jour +1, vous commencerez à prendre des médicaments pour aider à prévenir les infections virales et fongiques. Vous devrez peut-être prendre ces médicaments jusqu'à un 1 an après la greffe.

Faible taux de globules rouges (anémie)

- Les globules rouges contiennent de l'hémoglobine. L'hémoglobine transporte l'oxygène des poumons vers toutes les parties du corps. **Lorsque vous souffrez d'anémie, il y a moins d'hémoglobine pour transporter l'oxygène et vous ressentez une grande fatigue.** Vous pourriez avoir des maux de tête ou des étourdissements. Vous pourriez avoir de la difficulté à respirer même si vous ne bougez pas beaucoup. Il se peut que l'on vous donne de l'oxygène au moyen d'un tube placé dans vos narines, pour vous aider à respirer.
- Un faible taux d'hémoglobine est traité par une transfusion de globules rouges appelée « unité de sang ». Vous pouvez recevoir 1 ou 2 unités par jour, selon la baisse de votre taux d'hémoglobine. Il est courant de recevoir de nombreuses transfusions pendant la convalescence.

Faible nombre de plaquettes (appelé thrombocytopénie)

- **Lorsque le nombre de plaquettes est faible, le risque de saignement est plus élevé.** Vous pouvez avoir des bleus plus facilement, des saignements de gencives et de nez, ou du sang dans votre urine ou vos selles. On vérifiera souvent votre urine et vos selles pour détecter tout signe de saignement. Certaines personnes peuvent recevoir des médicaments pour prévenir les saignements pendant leurs menstruations. Informez votre personnel infirmier si vous constatez des signes de saignement.
- Une faible numération plaquettaire est traitée par une transfusion de plaquettes. Des plaquettes sont également administrées pour tout signe de saignement. Comme les plaquettes peuvent mettre plus de temps que d'autres éléments du sang à revenir à la normale, il est courant de recevoir des transfusions de plaquettes régulièrement pendant l'hospitalisation et plus tard en consultation externe.

Prévention des saignements en cas de faible nombre de plaquettes :

- › Brossez-vous les dents avec une brosse à dents à poils très souples.
- › Évitez d'utiliser des rasoirs droits pour vous raser (vous pouvez utiliser un rasoir électrique).
- › Évitez de mettre quoi que ce soit dans votre anus (comme des suppositoires ou des lavements) ou dans votre vagin.

Phase 3 : Phase post-transplantation

- La dernière phase du processus de transplantation commence après la perfusion de cellules souches.
- La plupart des personnes restent à l'hôpital pendant 4 à 6 semaines. Cette durée dépend de votre traitement préparatoire et de la présence ou non de complications.
- Pendant que vous attendez que votre nouveau système immunitaire commence à fonctionner, nous traiterons les complications de la chimiothérapie à forte dose.

Prise de greffe

- Vous pouvez maintenant vous préparer à voir des signes indiquant que les cellules souches ont « pris ». Une fois que les cellules souches ont été perfusées, elles doivent se déplacer dans la circulation sanguine jusqu'au centre des grands os, puis revenir à la moelle osseuse. Une fois dans la moelle osseuse, elles peuvent commencer à fabriquer de nouveaux globules blancs, globules rouges et plaquettes. Ce processus s'appelle la **prise de greffe** ou **prise du greffon**.
- Les spécialistes ne savent pas exactement comment fonctionne ce processus. Il faut environ 10 à 14 jours après la perfusion de cellules souches pour que la prise de greffe se produise.
- Il existe plusieurs façons pour votre médecin de savoir si la prise de greffe est en cours :
 - › Le nombre de globules blancs pourrait augmenter lentement, généralement 10 à 14 jours après la greffe.
 - › Le nombre absolu de neutrophiles (NAN) pourrait augmenter.
 - › Vous pourriez avoir besoin de moins de transfusions de sang ou de plaquettes.

Fatigue

- Une certaine fatigue est fréquente après une greffe. Elle peut être due à la chimiothérapie et à d'autres médicaments, à une faible numération globulaire, à des changements dans l'alimentation, à une diminution de l'activité physique ou à un sommeil insuffisant.
- Il est difficile de se pousser à bouger lorsqu'on ne se sent pas bien, mais les personnes qui bougent leur corps davantage sont généralement moins fatiguées.
- Après votre greffe, la façon dont vous vous sentez (douleur, nausée, fatigue) et la faible numération globulaire pourraient limiter la quantité et le type d'activité que vous êtes en mesure de faire.

Complications post-transplantation

Maladie veino-occlusive du foie (MVO)

- La MOV peut être causée par une chimiothérapie à forte dose. Dans la MOV, les vaisseaux sanguins du foie sont endommagés. Le foie ne fonctionne alors plus correctement.
- **La MOV est grave et peut entraîner la mort.**
- Pour aider à prévenir la MOV, on vous donnera un médicament appelé ursodiol et votre équipe soignante vous examinera souvent. Pour vérifier le bon fonctionnement de votre foie, vous ferez des analyses de sang et votre médecin vous examinera.
- Si vous souffrez de la MOV, on vous donnera un médicament pour la traiter.

Cytomégalovirus (CMV)

- Le CMV est un virus courant qui ne pose pas de problème aux personnes dont le système immunitaire est en bonne santé. Comme votre système immunitaire sera affaibli, nous devons vous faire passer, ainsi qu'à votre donneur ou donneuse, un test de dépistage du CMV avant la transplantation.
- La personne chargée de la coordination du PTCT vous dira si vous présentez un risque de contracter le CMV.
- Le CMV peut provoquer une infection pulmonaire grave. Si vous ou votre donneur ou donneuse avez le CMV, nous vérifierons si vous avez une infection par le CMV après votre transplantation.
- Lorsque votre taux de globules blancs commencera à augmenter, vous ferez une analyse de sang tous les 7 jours jusqu'au Jour +100.
- Si les résultats de vos tests montrent que vous avez le CMV :
 - › On vous administrera un médicament par voie I.V. appelé gancyclovir pendant plusieurs semaines.
 - › Une hospitalisation pourrait s'avérer nécessaire pour une partie du traitement. Le reste de votre traitement peut être effectué en consultation externe à l'UTS ou à votre hôpital.

Réaction du greffon contre l'hôte (GVH)

- La réaction du greffon contre l'hôte (GVH) est un problème qui peut survenir lorsque vous recevez des cellules souches ou de la moelle osseuse d'un donneur ou d'une donneuse.
- La GVH se produit lorsque les globules blancs du donneur ou de la donneuse attaquent vos tissus. Cela a généralement lieu après la prise de greffe (voir page 18).
- Il y a 2 types de GVH :
 - › **Aiguë** : apparaît habituellement entre la prise de greffe et le Jour +100.
 - › **Chronique** : apparaît habituellement après le Jour +100.
- Une légère GVH peut être utile. Lorsque les cellules du donneur ou de la donneuse attaquent vos tissus, elles attaquent également les cellules cancéreuses restantes. C'est ce qu'on appelle l'**effet greffe contre leucémie** ou l'**effet greffe contre tumeur**.

Symptômes d'une GVH aiguë

- Votre équipe soignante vous surveillera de près pour détecter les symptômes d'une GVH, pendant votre hospitalisation et après votre congé de l'hôpital.
- Une GVH aiguë affecte généralement ce qui suit :
 - › Peau : Vérifiez la présence de rougeurs (en particulier sur la paume des mains, la plante des pieds ou derrière les oreilles), sécheresse, démangeaisons, sensations de resserrement ou épaissement de la peau.
 - › Tractus gastro-intestinal (GI) : Vous pourriez avoir moins d'appétit (avoir moins faim), de la difficulté à avaler, des nausées (avoir mal au cœur), des vomissements (vomir), une diarrhée qui peut être verte ou sanglante, des crampes d'estomac ou une perte de poids.
 - › Foie : Vous devrez faire des analyses de sang pour vérifier le bon fonctionnement de votre foie. Il est important de surveiller l'apparition d'une jaunisse (jaunissement de la peau et du blanc des yeux).

Symptômes d'une GVH chronique

- Votre IP et votre médecin vérifieront la présence d'une GVH chronique. Les symptômes peuvent être légers ou sévères (très graves). Si votre GVH ne s'améliore pas, il faudra peut-être vous hospitaliser ou vous pourriez devoir prendre des médicaments à long terme.
- La GVH chronique peut affecter n'importe quel organe du corps.
- La GVH chronique affecte généralement ce qui suit :
 - › Peau : Vérifiez la présence de rougeurs (en particulier sur la paume des mains, la plante des pieds ou derrière les oreilles), sécheresse, démangeaisons, sensations de resserrement ou épaissement de la peau.
 - › Yeux : Vos yeux peuvent être secs, irrités, brûler, piquer ou être sensibles à la lumière.

- › Bouche : Examinez s'il y a des signes de sécheresse, des rougeurs, des taches blanches, des plaies ou des changements au niveau du goût.
- › Poumons : Vous pourriez avoir de la difficulté à respirer ou une fatigue qui s'aggrave ou qui survient lors d'une activité.
- › Vagin : Vérifiez si vous avez une sécheresse, une sensation de brûlure, des démangeaisons, des infections fréquentes ou des douleurs pendant les rapports sexuels.
- › Articulations : Vous pourriez ressentir de la sensibilité, de la raideur ou de la tension.

Important – Demandez immédiatement des soins médicaux si vous présentez l'un de ces symptômes, en particulier si vous souffrez d'une diarrhée que vous ne pouvez pas contrôler (vous n'arrivez pas à temps à la toilette).

- Une hospitalisation pourrait être nécessaire en cas de complications liées à la GVH.

Prévention de la GVH

- Pendant votre hospitalisation, vous recevrez des médicaments pour aider à prévenir la GVH :
 - › Tacrolimus et mycophénolate
 - ou**
 - › Cyclosporine
- Ces médicaments peuvent être pris par voie orale ou par voie I.V. si vous avez de la difficulté à avaler.
- Vos pharmaciens et votre personnel infirmier vous renseigneront sur ces médicaments peu de temps après votre admission à l'hôpital. Vous prendrez vos médicaments au moins jusqu'au Jour +100.
- Si vous ne présentez pas de GVH, votre IP ou votre médecin arrêtera lentement le médicament. Si vous développez une GVH, vous recommencerez à prendre le médicament.
- Selon votre traitement préparatoire, vous pourriez également recevoir des médicaments par voie intraveineuse pour aider à prévenir la GVH :
 - › Cyclophosphamide post-transplantation : Chimiothérapie administrée au Jour +3 et au Jour +4. Ce médicament peut être difficile pour les reins et la vessie. Vous recevrez beaucoup de liquides par voie intraveineuse pour y remédier.
 - › Globuline antithymocyte (GAT) : Médicament administré au Jour -2, au Jour -1 et au Jour +1.
 - › Méthotrexate : Chimiothérapie à faible dose administrée certains jours après la greffe (cela dépendra de votre traitement préparatoire et de votre état de santé).
- Votre équipe soignante vous informera au sujet de vos médicaments.

Prise en charge à l'UTS

Quand me transférera-t-on dans l'unité de soins en consultation externe?

- Le jour du congé est différent pour chaque personne. L'hospitalisation après une greffe dure en moyenne de 4 à 6 semaines. Votre hospitalisation peut être plus longue, en fonction des effets secondaires et des complications que vous avez et de la rapidité de votre rétablissement. Lorsque l'hospitalisation ne sera plus nécessaire, votre prise en charge se fera à l'UTS (Unité de thérapie systémique et de soins de soutien), une unité de soins en consultation externe.
- Il est important de planifier votre congé dès votre admission à l'hôpital. Vous recevrez plus d'information sur votre congé et les soins de suivi à l'approche de cette date.
- Vous êtes responsable du coût de toutes les ordonnances qui vous seront données lors de votre retour à la maison. Seul le coût des médicaments anti-rejet est couvert.
- Après votre greffe, vous recevrez votre congé quand les conditions suivantes seront satisfaites :
 - › Votre numération globulaire (globules blancs, globules rouges et plaquettes) a atteint un certain niveau. Il se peut que vous ayez encore besoin de transfusions sanguines ou plaquettaires en consultation externe.
 - › Vos signes vitaux sont suffisamment stables pour qu'un suivi en consultation externe soit possible.
 - › Votre appétit s'améliore et vous pouvez boire suffisamment.
 - › Vous avez suffisamment de force et de mobilité (capacité de mouvement) pour vous rendre régulièrement à la clinique.
 - › Vous pouvez prendre vos médicaments par voie orale (pilules ou liquides) et les garder (sans les vomir).
 - › Vous avez un·e partenaire de soins qui peut rester avec vous en permanence pendant les premières semaines suivant la transplantation. Cette personne vous aidera à vous rendre à l'unité de soins en consultation externe et à en revenir, vous donnera vos médicaments et vous fournira d'autres soins, si nécessaire. Voir l'Annexe A à la page 43 pour plus d'information.
- Même si votre équipe soignante estime que vous pouvez sortir de l'hôpital et recevoir des soins en consultation externe en toute sécurité, l'anxiété est fréquente chez les personnes greffées et leurs partenaires de soins. Pendant l'hospitalisation, on vous a surveillé de près et on s'est occupé de vous à tout moment. La période du congé peut être riche en émotions, car vous devenez de plus en plus responsable de vos propres soins. Parler avec un membre de votre équipe soignante pourrait vous aider.

Comment vais-je me sentir à l'idée de quitter l'unité de soins aux personnes hospitalisées?

- Le congé de l'hôpital après une greffe peut être à la fois excitant et bouleversant pour vous et vos partenaires de soins. La plupart des gens ont beaucoup de pensées et de sentiments (comme la peur, l'excitation, la joie, le soulagement et la nervosité). L'idée d'assumer le rôle de partenaires de soins peut intimider vos proches, qui ont peut-être l'impression que vous n'êtes pas prêt·e à sortir de l'hôpital.
- Bien que l'équipe soignante ait décidé que vous pouvez sortir en toute sécurité et que vous êtes prêt·e à recevoir des soins en consultation externe, il arrive fréquemment que les personnes greffées et leurs partenaires de soins ne soient pas à l'aise à l'idée de quitter l'unité. Jusqu'à maintenant, on s'est toujours occupé de vous avec beaucoup d'attention. Il vous faudra peut-être du temps pour vous habituer à la nouvelle situation, au fur et à mesure que vous commencerez à assumer une plus grande part de responsabilité dans vos propres soins. Vous trouverez peut-être utile de parler de ce changement avec un membre de votre équipe soignante.
- La plupart des personnes greffées trouvent qu'une fois les soins en consultation externe entamés, elles se sentent plus à l'aise et commencent à considérer cela comme une étape importante du retour à la maison. Il est important de vous rappeler que vous aurez encore des examens fréquents à l'UTS.
- Le simple fait de penser à se rendre à l'UTS tous les jours ou tous les 2 jours peut vous sembler accablant. Vous aurez peut-être l'impression de devoir vous pousser pour y aller, mais avec le temps, votre énergie s'améliorera. Vos efforts favoriseront votre rétablissement.

Identifiant (ID) MedicAlert®

- Nous vous encourageons à porter un bracelet ou un collier MedicAlert® après votre transplantation. Cela aidera les premiers secours à vous donner les meilleurs soins possibles en cas d'urgence. Vous pouvez commander un identifiant MedicAlert® en ligne.
- Veuillez inclure les renseignements suivants :
 - › Toutes vos allergies
 - › GCSH (ne peut recevoir que des produits sanguins irradiés)



Soins en consultation externe

Après votre congé de l'unité de soins aux personnes hospitalisées, vous recevrez des soins en consultation externe. Avant votre congé, vous obtiendrez un rendez-vous pour votre première visite à l'UTS et un rendez-vous à la Clinique d'hématologie.

- Si vous habitez près de l'hôpital, vous pouvez rentrer chez vous au moment de votre congé et revenir à l'hôpital chaque jour pour un traitement en consultation externe.
- **Si vous habitez en dehors de la région d'Halifax (45 minutes ou plus en voiture), vous devez rester à proximité de l'hôpital pour les soins en consultation externe.**

La plupart de vos soins seront dispensés à l'UTS, mais vous aurez aussi des consultations régulières à la Clinique d'hématologie. On vous suivra de très près et il se peut que vous ayez des rendez-vous de suivi fréquents, jusqu'au Jour +100 après votre greffe. Cela dépendra de votre état de santé. Votre prochain rendez-vous vous sera communiqué lors de vos consultations à l'UTS.

Les aspects suivants pourraient vous préoccuper :

- › Fatigue
- › Faiblesse ou perte de force
- › Changements d'humeur (tristesse, déprime, accablement, anxiété, irritabilité, frustration ou colère)
- › Diminution de la capacité de concentration, d'attention ou de mémorisation (brouillard cérébral)
- › Changements dans les rôles et les relations
- › Retour au travail ou à l'école ou reprises des autres activités
- › Adaptation à une vie comportant de l'inconnu
- › Peur d'être à nouveau malade
- › Effets secondaires du traitement
- › Argent
- › Adaptation à la « nouvelle normalité »
- › Changements d'ordre sexuel (baisse du désir et de l'intérêt, problèmes sexuels, tensions avec votre partenaire)
- › Troubles du sommeil
- › Problèmes de peau
- › Changements liés à la ménopause
- › Changements au niveau de votre apparence ou de la façon dont vous vous sentez
- › Reprise d'une vie active

Veillez informer votre équipe soignante si vous éprouvez ces sentiments alors que vous vous préparez à recevoir votre congé. Consultez les pages 29 à 31 pour plus d'information sur ce que vous pourriez ressentir après le processus de transplantation.

UTS

4^e étage, édifice Victoria
Site Victoria General (VG), QE II

Heures :

- › 7 h 30 à 17 h, du lundi au vendredi
- › 7 h 30 à 15 h 30, les week-ends et jours fériés
- Chaque personne étant différente, il n'est pas possible de savoir pendant combien de temps ou à quelle fréquence vous aurez besoin de soins à l'UTS. Pour la plupart des gens, les soins en consultation externe ont lieu tous les jours ou tous les 2 jours pendant 3 à 8 semaines. Avec le temps, vos rendez-vous seront moins fréquents. La durée de chaque rendez-vous varie, de 30 minutes à plusieurs heures, selon les soins dont vous avez besoin.

Soins dispensés à l'UTS

Le personnel infirmier vous examinera à chaque rendez-vous. Cela peut inclure ce qui suit :

- › Évaluation physique et émotionnelle
- › Analyses de sang
- › Examen des résultats des analyses de sang
- › Discussion avec votre médecin au sujet de vos résultats de laboratoire et de vos rendez-vous à l'UTS
- › Médicaments par voie I.V., produits sanguins et fluides
- › Soins du cathéter Hickman™
- › Enseignement et soutien pour vous et vos proches
- › Orientation vers d'autres prestataires de soins de santé, si nécessaire

Avant d'aller à l'UTS

Si vous êtes en retard, ou si vous devez annuler ou modifier votre rendez-vous, appelez au :

› **902-473-6038**

- Veuillez arriver 10 minutes avant l'heure de votre rendez-vous.
- Pour chaque rendez-vous, inscrivez-vous au bureau d'inscription situé en face de l'ascenseur de l'édifice Victoria, au 4^e étage.
- Prévoyez au moins 1 heure pour votre premier rendez-vous.
- Portez des vêtements et des chaussures confortables.
- Si vous souhaitez que votre partenaire de soins vous accompagne lors de votre rendez-vous, veuillez en faire la demande au personnel à l'avance.

- Votre partenaire de soins doit vous conduire à vos rendez-vous et vous ramener par la suite. Le rétablissement prend du temps. **Vous ne devez pas conduire pendant que vous vous remettez de votre greffe.**
- Vous trouverez une petite cuisine avec un four à micro-ondes, un réfrigérateur, du café, du thé et des collations à l'UTS.
- Vous recevrez un sandwich et une boisson à l'heure du midi. Vous pouvez apporter votre propre nourriture et vos propres boissons si vous le souhaitez.
- **Ne buvez que de l'eau en bouteille et de la glace fabriquée à partir d'eau en bouteille.** Il y a de l'eau en bouteille dans la cuisine et de la glace dans le congélateur de l'UTS. **N'oubliez pas de ne pas boire l'eau du robinet au site VG.**
- Il est prévu que votre partenaire de soins vous conduise à vos rendez-vous, mais il ou elle est libre de ses allées et venues pendant votre consultation à l'UTS. **Si votre partenaire de soins ne peut pas vous accompagner, vous devrez peut-être prendre d'autres dispositions.**

Que dois-je apporter lors de mes rendez-vous en consultation externe à l'UTS?

- › Une liste de tous vos médicaments.
- › Les médicaments que vous devrez prendre pendant votre rendez-vous.
- › Une liste des questions que vous ou votre partenaire de soins voulez poser.
- › Des objets susceptibles de vous aider à passer le temps (livres, magazines, musique, travaux manuels ou ordinateur portable). Vous aurez gratuitement accès au Wi-Fi. Veuillez apporter vos écouteurs pour ne pas déranger les autres.
- **N'apportez pas d'objets de valeur (bijoux, argent, chèques, cartes de crédit). L'hôpital n'est pas responsable des objets perdus.**

Congé de l'UTS

- Lorsque vous vous sentirez mieux, que votre numération globulaire sera stable, que vous pourrez boire 1,5 à 2 litres de liquide par jour et que vous mangerez bien, vous recevrez votre congé de l'UTS. Votre cathéter Hickman™ est généralement retiré à ce moment-là. Si vous vous logiez dans un établissement local, vous pouvez maintenant rentrer chez vous.
- Après votre congé, vous aurez encore des rendez-vous à la Clinique d'hématologie, mais moins souvent.
- On vous demandera de faire régulièrement des prises de sang dans votre communauté. Ces analyses seront contrôlées par votre IP. Il pourrait s'écouler un certain temps avant que votre numération globulaire ne revienne à la normale. Vous aurez encore accès à d'autres membres de l'équipe (comme le travailleur ou la travailleuse social·e) pour vous aider à vous adapter.
- Si vous ne vivez pas en Nouvelle-Écosse, vous devrez quand même revenir à Halifax pour les rendez-vous de suivi.

Clinique d'hématologie

4^e étage

Site Victoria General (VG), QE II

Heures :

- › 8 h 30 à 16 h 30, du lundi au jeudi
- › 8 h à 16 h, le vendredi
- Après votre congé de l'unité de soins aux personnes hospitalisées, vous ferez l'objet d'une surveillance fréquente de la part d'un·e IP ou d'un·e médecin du PTCT à la Clinique d'hématologie. Généralement, nous coordonnerons vos rendez-vous à la clinique avec vos rendez-vous à l'UTS. Bien que la plupart des tests et des interventions soient effectués à l'UTS, certaines interventions sont faites à la Clinique d'hématologie (comme une biopsie de la moelle osseuse).

Si vous êtes en retard, ou si vous devez annuler ou modifier votre rendez-vous, appelez au :

› **902-473-6605**

- Le PTCT vous suivra pendant au moins 6 ans.

Quand dois-je appeler le ou la médecin ou le personnel infirmier?

Bien que vous fassiez l'objet d'exams fréquents, de nouveaux symptômes ou de nouvelles inquiétudes peuvent survenir. Vous vous demanderez peut-être si vous devez en parler à quelqu'un tout de suite ou dans les 24 heures qui suivent, ou attendre votre prochain rendez-vous.

Rendez-vous immédiatement au service des urgences le plus proche (n'attendez pas votre prochain rendez-vous) si vous présentez l'un des symptômes suivants :

- Fièvre (température supérieure à 38 °C ou 100,4 °F)
 - › **Ne prenez pas de Tylenol®.** N'oubliez pas de montrer votre *carte de fièvre jaune* dès votre arrivée.
- Nouveaux tremblements et frissons
- Nouveau saignement qui ne s'arrête pas
- Nouveau sang rouge vif dans les vomissures, l'urine ou le caca
- Rupture ou sortie du cathéter Hickman™
- Nouvelle difficulté respiratoire (avec peu ou pas d'activité)
- Nouvelle respiration sifflante
- Nouvelle éruption cutanée ou nouveaux boutons contenant du liquide
 - › Cela peut signifier que vous avez le zona. Consultez l'Annexe E à la page 52 pour plus d'informations sur le zona.
- Incapacité à faire pipi
- Changements dans la vision (façon de voir)

Appelez votre prestataire de soins de santé primaires (médecin de famille, infirmier ou infirmière praticien·ne) dans les 24 heures qui suivent si vous présentez l'un des symptômes suivants :

- Symptômes grippaux (éternuements, écoulement nasal ou nouvelle toux)
- Nouveau changement ou nouvelle difficulté au moment d'uriner
- Nouveaux saignements des gencives
- Nouvelles ecchymoses (bleus)
- Nouvelle douleur ou douleur qui s'aggrave (y compris un mal de tête)
- Nouvelle faiblesse musculaire, engourdissement ou picotement
- Nouveaux vertiges ou étourdissements
- Nouvelles diarrhées ou nausées ou nouveaux vomissements
- Nouvelles douleurs au moment de faire caca
- Nouvelles taches blanches ou plaies dans la bouche
- Écoulement du vagin ou du pénis
- Incapacité à prendre des médicaments par voie orale

Si vous ne parvenez pas à joindre votre prestataire de soins de santé primaires pour des symptômes urgents, rendez-vous au service des urgences le plus proche.

Attendez votre prochain rendez-vous à la Clinique d'hématologie pour parler de ce qui suit :

- › Changements au niveau de l'appétit
- › Perte ou gain de poids notable
- › Nouvelles douleurs pendant les rapports sexuels

Parlez à votre prestataire de soins de santé primaires si vous ressentez de la déprime, de l'anxiété ou de la nervosité ou si vous constatez d'autres changements dans votre humeur ou vos pensées.

Retour à la maison

- Pour de nombreuses personnes greffées, les premiers mois qui suivent la transplantation sont remplis de changements. Certaines choses ne changent pas, tandis que d'autres sont différentes. Cette situation peut être très difficile sur le plan émotionnel et très stressante pour vous et vos partenaires de soins. Certaines personnes disent que le rétablissement pendant les 2 premiers mois à la maison est le travail le plus difficile de leur expérience de la transplantation. « Une journée à la fois » semble être la devise d'un grand nombre de personnes greffées.
- La vie après une transplantation est différente pour chaque personne et peut changer d'un jour à l'autre. Vous ressentirez peut-être une pression pour que les choses reviennent à la normale une fois la transplantation terminée. Le retour à la normale demande du temps et de la patience.
 - › Certaines personnes se rétablissent rapidement et reprennent leur travail et leurs activités quotidiennes habituelles en quelques mois.
 - › Pour d'autres, le rétablissement est plus lent et peut prendre de nombreux mois, selon la fatigue et les autres effets secondaires.
- Ce que vous ressentez pourrait être très différent de l'image que vous projetez. Il sera utile de dire à vos partenaires de soins ce que vous pouvez faire par vous-même et ce pour quoi vous avez besoin d'aide. Cela changera au fur et à mesure que vous vous rétablirez. Continuez à informer vos partenaires de soins de l'évolution de vos besoins au fur et à mesure.
- La période de convalescence a été décrite comme un « jeu d'esprit ». Même si votre cerveau vous dit « fonce », vous n'êtes tout simplement pas en mesure de le faire physiquement, mentalement ou socialement. Vous êtes encore en train de récupérer. Laissez-vous le temps de guérir avant de vous projeter trop loin dans l'avenir. Vous trouverez peut-être utile de considérer cette phase comme une période de réadaptation plutôt que de rétablissement.

Rappelez-vous qu'il s'agit d'un marathon et non d'un sprint.

- Beaucoup de pensées et de sentiments vous traverseront probablement l'esprit lorsque vous commencerez votre rétablissement à la maison. Une minute, vous vous sentirez enthousiaste à l'idée d'être enfin chez vous, puis, la minute suivante fera place à l'accablement, la peur, la colère et l'incertitude. Cela pourrait être particulièrement difficile quand vous perdrez le sentiment de sécurité que vous procure l'hôpital. Les moments de tristesse ou d'abattement sont courants. La période d'adaptation pourrait susciter les pensées et questions suivantes :
 - › Est-ce que je me sentirai toujours comme ça?
 - › Est-ce que j'irai mieux un jour?
 - › Personne ne m'a dit que cette partie serait si difficile.

Un travailleur ou une travailleuse social·e et d'autres membres de l'équipe peuvent vous offrir du soutien pendant la période des soins en consultation externe.

- Les personnes greffées se sentent souvent obligées de revenir à la normale une fois rentrées chez elles, car elles pensent que c'est ce qu'on attend d'elles.
 - › Les gens pourraient vous dire que vous avez l'air en forme, alors que vous ne vous sentez pas bien du tout.
 - › Les gens pourraient vous féliciter pour la fin de la transplantation, alors que pour vous, le cheminement est loin d'être fini.
- L'image que vous dégagez ne correspond pas nécessairement à ce que vous ressentez. Le fait que tout le monde pense que vous allez bien pourrait vous inquiéter, puisque vous savez que la route sera encore longue.
- Vous constaterez peut-être que les gens ne comprennent pas ce que vous avez vécu. Certains s'attendent à ce que vous soyez en pleine forme parce que vous avez reçu une greffe. Ils pourraient vous dire : « Comment se fait-il que tu ne sois pas de retour à la normale maintenant que tu as eu ta transplantation? ». Ils ne comprennent tout simplement pas que le rétablissement prend du temps.
 - › En aidant les autres à comprendre, vous pouvez limiter leurs commentaires et leurs attentes. Vous pouvez dire : « J'ai reçu une greffe, mais la convalescence peut prendre des mois. Je dois renforcer mon système immunitaire (défense) pour lutter contre les infections. Cela peut prendre 1 an ou plus avant de retrouver suffisamment d'énergie pour avoir une journée normale et bien remplie ».
- Vos relations peuvent avoir changé au cours de votre expérience. Certaines peuvent s'être améliorées, alors que d'autres peuvent s'être détériorées ou brisées. Comme il y a eu de nombreux ajustements en cours de route, vos relations avec les autres devront aussi être adaptées au fur et à mesure que vous vous rétablirez.

Retour au travail

- Certaines personnes greffées pensent beaucoup au moment où elles pourront reprendre le travail et s'inquiètent. Nous vous conseillons de vous donner quelques mois pour vous concentrer sur votre rétablissement avant d'y penser. Avec le temps, la plupart des personnes ayant reçu une greffe allogénique sont en mesure de reprendre un certain niveau de travail et d'activités.
- Vous trouverez peut-être utile de parler avec d'autres personnes qui sont passées par là ou avec un travailleur ou une travailleuse social·e qui a travaillé avec des personnes greffées.

Peur et inquiétude

- Il est courant d'avoir peur que la maladie revienne. Vivre avec cette peur peut être très difficile. Pour la plupart des gens, ces pensées diminuent avec le temps. Si vous trouvez que vos inquiétudes grugent beaucoup de votre temps et de votre énergie, il est peut-être temps de demander de l'aide.
- Consultez l'Annexe F à la page 54 pour obtenir des exemples de groupes de soutien, de sites Web, de livres et d'autres ressources qui offrent du soutien émotionnel et pratique.
- Il peut également être utile d'assister à l'une des séances d'information sur les symptômes persistants ou à la séance « Living Beyond Cancer ». Consultez l'Annexe F à la page 54 pour plus d'information.

Prendre soin de vous

Analyses de sang

- Une fois de retour à la maison, vous continuerez à faire des prises de sang. Les rapports seront envoyés à la Clinique d'hématologie pour être examinés par le ou la médecin ou l'IP du PTCT.
- Il est de votre responsabilité de faire faire les analyses de sang recommandées et de vous rendre aux rendez-vous pour les soins continus.

Prise de vos médicaments

- **Il est très important de prendre vos médicaments tels qu'ils vous ont été prescrits.**
- **Il est important que les personnes qui s'occupent de vous sachent quels médicaments vous prenez.** Cela inclut tous les traitements en vente libre et les traitements parallèles. Tenez à jour la liste des médicaments que vous prenez et gardez-la sur vous. Si votre pharmacien·ne a des préoccupations au sujet de vos ordonnances, demandez-lui de contacter votre médecin.

- **N'arrêtez pas de prendre des médicaments sans en parler d'abord à votre médecin ou IP du PTCT.**
- Certains médicaments en vente libre peuvent interagir avec vos médicaments (avoir un effet sur eux). **Ne prenez pas de médicaments en vente libre sans en parler à votre médecin, à votre IP ou à votre pharmacien·ne.**
- **Si vous oubliez une dose, ne doublez pas la suivante. Demandez à votre médecin, à votre IP ou à votre pharmacien·ne ce qu'il faut faire.**

Réduction du risque d'infection

- Pour prévenir les maladies après la greffe :
 - › Vous devrez prendre un traitement prolongé de médicaments antifongiques pour vous protéger contre l'infection.
- Il peut être stressant et décevant d'annoncer à des gens qu'ils ne peuvent pas vous rendre visite parce qu'ils sont malades, ou de manquer un événement auquel participe une grande foule. Mais, tant que votre taux de globules blancs n'est pas remonté, vous devez vous protéger.
 - › N'oubliez pas que la plupart des infections proviennent de votre propre corps. **Il est important de garder votre corps propre, en particulier vos mains, votre bouche, vos organes génitaux (vagin, pénis) et la région rectale (fesses).**
 - › **Il est important de ne pas vous approcher des personnes malades ou souffrant d'une quelconque infection (grippe ou rhume, infection des yeux ou d'une plaie).**
- Même si votre nouvelle moelle osseuse travaille fort pour vous protéger, votre système immunitaire restera faible pendant environ 1 an après la greffe.
- Vérifiez votre température si vous avez chaud ou si vous ne vous sentez pas bien. Comme votre nouveau système immunitaire continue de se renforcer, la fièvre peut être le seul signe d'infection. Si vous avez de la fièvre, suivez les instructions que l'équipe de la Clinique d'hématologie vous a données ou celles qui figurent sur votre *carte de fièvre jaune*. Vous pouvez aussi suivre les instructions (demandez un exemplaire au personnel infirmier) du document appelé *Neutropenia (Low White Blood Count)* (en anglais seulement) :
 - › www.nshealth.ca/patient-education-resources/NSHCCP4092

Lavage des mains

Le meilleur moyen d'empêcher la propagation de l'infection est de se laver les mains.

- Gardez vos mains propres.
- Lavez-vous bien les mains à l'eau et au savon pendant 1 minute. Séchez-les avec une serviette propre.
- Lavez-vous les mains avant de manger.
- Lavez-vous les mains après avoir été à la toilette, avoir mouché votre nez et avoir touché des animaux de compagnie. Si vous vous trouvez dans des toilettes publiques, utilisez une serviette en papier pour fermer les robinets et ouvrir la porte des toilettes après avoir lavé vos mains.
- Rappelez aux membres de votre famille de se laver les mains plus souvent lorsqu'ils sont à la maison.
- Utilisez un désinfectant pour les mains lorsque vous n'êtes pas chez vous.



Hygiène

- Prenez une douche ou un bain régulièrement. Utilisez un savon doux (comme Ivory, Dove ou le savon pour bébé Johnson's®). Si vous utilisez un savon en pain, **ne le laissez pas** reposer dans un récipient contenant de l'eau.
- Lavez et séchez bien vos aisselles et la région de l'aîne.
- Lavez bien vos organes génitaux et la région rectale. Essuyez toujours de l'avant vers l'arrière. Nettoyez sous le prépuce de votre pénis, si vous avez un prépuce.
- **Ne partagez pas** vos serviettes ou débarbouillettes. Remplacez-les par des serviettes et débarbouillettes propres après quelques jours.
- Si vous prenez un bain et que vous avez un cathéter Hickman™, **ne le laissez pas** tremper dans l'eau. Recouvrez-le d'une pellicule plastique fixée avec du ruban adhésif imperméable avant de prendre une douche ou un bain.
- Changez votre pansement s'il est mouillé. Le personnel infirmier vous montrera comment faire. Il pourra également vous remettre un document appelé *Tunneled (Hickman™) Catheter* (en anglais seulement) :
 - › www.nshealth.ca/patient-education-resources/0214
- Si vous avez la diarrhée, lavez bien la région rectale après avoir été à la toilette. Si votre peau devient rouge et irritée, demandez au personnel infirmier de la Clinique d'hématologie ce qu'il faut faire pour protéger votre peau.
- Gardez vos ongles bien coupés et propres.
- Utilisez une crème hydratante pour éviter la sécheresse de la peau et les gerçures.

Soins de la bouche

- Comme les infections peuvent se déclarer dans la bouche, il est très important de la garder propre. Brossez-vous les dents après chaque repas et au coucher.
- Pendant que votre numération globulaire se rétablit, suivez les instructions du document *Mouth Care During Cancer Treatment* (demandez-en un exemplaire au personnel infirmier) (en anglais seulement) :
 - › www.nshealth.ca/patient-education-resources/NSHCCP4094

Partenaires de soins et personnes qui vous rendent visite

- Jusqu'à ce que votre numération globulaire se situe dans la fourchette normale, restez à l'écart de toute personne ayant un rhume, une infection ou une grippe.
- Lorsque vous viendrez à l'UTS ou à la Clinique d'hématologie, le personnel déploiera tous les efforts possibles pour vous protéger des personnes susceptibles d'être atteintes d'une infection.
- Si un membre de votre famille est malade, aérez bien les pièces.
- Toutes les personnes de la maison, qu'elles soient malades ou en bonne santé, doivent se laver les mains 4 ou 5 fois par jour et chaque fois qu'elles vont à la toilette.

- Pendant la phase de transplantation et la phase post-transplantation (jusqu'au Jour +100 à +130), il faut se tenir à l'écart (ne pas être en contact étroit) de toute personne ayant reçu un vaccin vivant. En Nouvelle-Écosse, il s'agit notamment du vaccin oral contre la polio, qui est rarement administré, et du vaccin contre la fièvre jaune, qui peut être administré aux personnes qui voyagent à l'étranger.
- Ne vous approchez pas des personnes qui ont été exposées à la varicelle.
- Consultez la page 51 pour plus d'information sur les contacts avec des personnes ayant reçu des vaccins vivants.

Lieux publics

- Évitez les endroits bondés comme les épiceries, les cinémas ou les centres commerciaux pendant les 100 jours qui suivent votre transplantation. Si vous devez y aller, faites-le à des heures moins achalandées.

Exposition au soleil

Vous devez vous protéger des rayons nocifs du soleil. Votre peau est plus sensible après une chimiothérapie et une greffe.

- Dans la mesure du possible, ne vous exposez pas au soleil entre 11 h et 15 h.
- Portez un chapeau, une chemise à manches longues et un pantalon en coton (il est préférable de porter des vêtements qui protègent contre les UV).
- Utilisez un écran solaire avec un facteur de protection solaire (FPS) de 30 ou plus. Appliquez-en souvent sur vos mains, votre visage, votre cou et toute autre zone exposée.
- Portez des lunettes de soleil qui filtrent les rayons UV. Vos yeux pourraient être beaucoup plus sensibles à la lumière.
- N'oubliez pas de protéger votre peau du soleil pour le reste de votre vie.

Propreté de la maison

- Essayez d'éliminer autant que possible la saleté et la poussière de votre maison.
- Gardez votre salle de bain et votre cuisine propres. Utilisez un désinfectant et rincez bien.
- Nettoyez les planches à découper et les surfaces de la cuisine comme indiqué dans le livret *La salubrité des aliments pour les personnes au système immunitaire affaibli* qui vous a été remis par votre équipe soignante. Consultez l'Annexe H à la page 58 pour plus d'information.

- Lavez bien vos ustensiles de cuisine avec de l'eau chaude et du savon.
- Lavez les débarbouillettes et les serviettes au moins 2 fois par semaine.
- Lavez les draps une fois par semaine à l'eau chaude savonneuse.

Plantes

- **Ne commencez pas** à jardiner tant que votre numération globulaire n'est pas revenue à la normale.
- Utilisez des gants de jardinage ou de caoutchouc pour entretenir les plantes d'intérieur. Lorsque vous jardinez ou faites des travaux de jardinage, évitez de vous toucher le visage.
- Lavez-vous bien les mains après avoir enlevé vos gants.

Animaux de compagnie

- Les animaux de compagnie peuvent rester à la maison pendant votre convalescence. Comme ils peuvent transmettre certaines maladies aux humains, faites preuve de prudence en présence de vos animaux jusqu'à ce que votre système immunitaire soit revenu à la normale. Par exemple :
 - › **Ne laissez pas** les animaux de compagnie vous lécher le visage.
 - › Lavez-vous toujours les mains après avoir flatté vos animaux de compagnie.
 - › Demandez à quelqu'un de faire le nettoyage qu'exigent vos animaux (p. ex. changer la litière, ramasser les cacas du chien, nettoyer les vomissements de votre animal, nettoyer la cage de vos oiseaux ou le bocal de vos poissons) jusqu'à 100 jours après votre transplantation ou jusqu'à ce que votre médecin ou votre IP du PTCT vous dise que vous pouvez le faire vous-même sans danger.
- Lorsque votre numération globulaire s'est rétablie et que vous commencez à faire le nettoyage se rattachant à vos animaux de compagnie, n'oubliez pas de bien vous laver les mains par la suite.

Changements au mode de vie

- Ne pas fumer, manger sainement et avoir une vie active vous aideront à vous rétablir. Si vous avez des inquiétudes ou si vous avez besoin de plus de soutien pour changer votre mode de vie, parlez-en à votre équipe soignante.
- Consultez l'Annexe I à la page 60 pour obtenir de l'information sur l'activité physique pendant vos soins en consultation externe et à la maison.

Alimentation saine

- Essayez de suivre le Guide alimentaire canadien. Il est important de manipuler les aliments en toute sécurité (consultez l'Annexe H à la page 58). Lisez le livret *La salubrité des aliments pour les personnes au système immunitaire affaibli* qui vous a été remis par votre équipe soignante.
- Il est possible que vous ayez perdu l'appétit pendant le processus de transplantation. Retrouver l'appétit peut prendre un certain temps. Si vous avez des problèmes d'appétit et que vous ne mangez pas autant que d'habitude, essayez de choisir des aliments riches en protéines et en calories. Pour certaines personnes qui n'ont pas leur appétit habituel, 4 ou 5 petits repas sont préférables à 3 gros repas.
- Hydratez-vous et buvez autant de liquide que possible (pas seulement de l'eau), sauf si l'équipe soignante vous a demandé de limiter votre consommation de liquide.
- Pesez-vous 1 fois par semaine et informez votre médecin ou le personnel infirmier si vous perdez du poids.

Alcool

- L'alcool peut interagir avec (avoir un effet sur) vos médicaments. Parlez-en avec votre équipe soignante.

Tabagisme

- Si vous fumez, il n'a pas dû être facile de supporter la transplantation et la convalescence sans fumer. Félicitations, vous avez réussi! Considérez-vous comme une personne non fumeuse et continuez votre bon travail.
- Si vous avez encore du mal à ne pas fumer et que vous souhaitez obtenir de l'aide, parlez-en à votre équipe de soins de santé qui peut vous aider dans cette démarche (il peut s'agir de votre prestataire de soins de santé primaires, d'un·e travailleur ou travailleuse social·e, d'un·e infirmier ou infirmière ou d'un·e spécialiste). Il existe des programmes et des services pour vous venir en aide.

Vaccination après une greffe

La chimiothérapie à dose élevée détruit l'immunité que vous avez développée au fil des ans contre les maladies et les virus. Après votre traitement préparatoire, vous devrez recevoir des vaccins pour vous réimmuniser contre certains virus.

Ces vaccins commenceront à être administrés **6 mois** après la transplantation. Votre IP du PTCT vous remettra un calendrier de vaccination après votre congé pour veiller à ce que vous receviez ces vaccins en temps voulu. Votre prestataire de soins de santé primaires peut vous administrer les vaccins, si nécessaire. Votre médecin ou IP du PTCT en discutera avec vous.

Effets secondaires persistants

Fatigue liée au cancer

- La fatigue liée au cancer est une fatigue ou un épuisement du corps entier. De nombreuses personnes disent qu'il s'agit d'une fatigue qu'elles n'ont jamais ressentie auparavant. La fatigue liée au cancer est différente des autres formes de fatigue, car on peut la ressentir sans faire d'activité physique ou exigeante (difficile). Dans le cas de la fatigue liée au cancer, il est fréquent de se réveiller avec une sensation de fatigue, même après une nuit de sommeil complète. C'est l'un des effets secondaires les plus courants après une transplantation.
- L'expérience de la fatigue est différente pour chaque personne. Il n'est pas possible de prédire l'intensité de la fatigue ou combien de temps elle durera. Après la transplantation, vous pourriez ressentir une fatigue légère à sévère, qui durera des semaines ou des mois.
- À la maison, la fatigue liée au cancer est souvent l'effet secondaire le plus inquiétant d'une greffe. Elle peut nuire à la vie quotidienne plus que tout autre effet secondaire. Elle perturbe souvent la vie familiale, sociale, professionnelle ou scolaire, la vie sexuelle et la qualité de vie en général.

Gestion de la fatigue liée au cancer

- Pour en savoir plus sur la fatigue liée au cancer et sur la manière de la gérer, parlez-en à votre personnel infirmier ou à votre travailleur ou travailleuse social-e.
- Il existe de la documentation, des séances mensuelles sur la gestion de la fatigue et des vidéos à regarder en ligne pour découvrir des stratégies.

Les bases du cancer - Gestion de la fatigue

- › <https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/fatigue>

- Certaines personnes souffrant d'une fatigue modérée à sévère (intense) pourront travailler avec un·e médecin du Programme de soins contre le cancer de Santé Nouvelle-Écosse pour ajouter différentes stratégies à leur journée. En voici des exemples :
 - › Comment commencer à faire de l'activité physique après un traitement contre le cancer
 - › Comment ménager vos forces et planifier votre journée
 - › Comment faire face aux pensées et aux émotions liées à la fatigue
- Demandez à votre équipe soignante de vous aider à gérer votre fatigue.

Effets sur la fertilité, contrôle des naissances et ménopause précoce

- La plupart des personnes qui reçoivent une greffe ont déjà été traitées pour leur cancer. On vous a peut-être appris que la chimiothérapie peut endommager vos organes reproducteurs (comme les testicules ou les ovaires). Selon le type de chimiothérapie que vous avez reçu, on vous aura indiqué si elle pouvait causer des dommages temporaires (à court terme) ou permanents (à long terme) susceptibles de nuire à votre capacité d'avoir des enfants.
- Dans le cas d'une greffe, de très fortes doses de chimiothérapie sont administrées. Cela vous expose à un risque élevé de dommages permanents aux testicules ou aux ovaires. **Il est donc très peu probable que vous puissiez avoir des enfants après une greffe.** Cependant, il existe un petit nombre d'adultes plus jeunes qui ont subi une greffe et qui ont eu des enfants.

Contrôle des naissances

- **Il est important d'éviter de tomber enceinte après la transplantation.**
- Si vous avez l'intention d'avoir des enfants, parlez-en à votre médecin **avant** d'arrêter la contraception.
 - › Pour votre sécurité et celle du fœtus, attendez au moins 1 à 2 ans après votre dernier traitement de chimiothérapie pour arrêter la contraception et arrêtez-la seulement si votre médecin vous dit que cela ne présente pas de danger.
- Comme il existe une faible possibilité que vos organes reproducteurs se remettent à fonctionner, il est important d'**utiliser un moyen de contraception pendant les 2 premières années suivant la greffe** (si vous êtes en âge de procréer).
- Si vous voulez savoir si votre sperme peut féconder, demandez à votre médecin de procéder à un test d'analyse du sperme 1 an après la greffe.

- Il est possible que vous ayez encore des menstruations après votre greffe, mais une ménopause précoce est probable. Si vous avez des saignements ou des règles après votre transplantation, vous pourrez peut-être devenir enceinte avant la ménopause. **N'oubliez pas que vous ne devez pas essayer de devenir enceinte pendant 1 à 2 ans après votre greffe, et que vous ne devrez le faire que lorsque votre médecin vous aura dit qu'il n'y a pas de danger.**
- Bien qu'il y ait toujours un risque de grossesse, si vous n'avez pas vos règles ou si vous n'avez pas du tout de saignements au cours du mois, les possibilités sont faibles. Le fait d'avoir de légers saignements vaginaux ou des menstruations ne signifie pas toujours que vous pouvez tomber enceinte. Parfois, vos ovaires commencent à produire des hormones, mais pas suffisamment pour vous permettre de devenir enceinte.
- La plupart des personnes préménopausées qui reçoivent une greffe seront en ménopause (prématurée) pendant le processus de transplantation. Cela signifie que vous n'aurez plus de menstruations et que vous ne pourrez pas devenir enceinte. Discutez avec votre médecin des moyens de maintenir une bonne santé osseuse et de gérer les autres symptômes de la ménopause.

Si vous planifiez avoir des enfants :

- Il est souvent bouleversant d'apprendre qu'il est peu probable que l'on puisse avoir des enfants après la greffe. L'impossibilité d'avoir des enfants ou d'en avoir d'autres suscite souvent un grand sentiment de perte. Comme votre famille et vos proches se concentrent sur le cancer et le traitement, il est possible qu'ils ne comprennent pas ou ne reconnaissent pas le deuil et le chagrin que vous et votre partenaire vivez. De plus, beaucoup de personnes trouvent qu'il y a tellement de choses à penser avant leur transplantation que la perspective de ne pas avoir d'enfants ne les frappe qu'une fois à la maison quand elles se sentent un peu mieux.
- Pour certains couples, les changements au niveau de la fertilité peuvent entraîner des tensions dans la relation. Une personne célibataire peut se demander quel impact cette situation aura sur ses relations futures. Ces sentiments peuvent entraîner de l'anxiété ou une dépression.
- Il est possible que vous n'ayez ni la concentration ni l'énergie nécessaire pour faire face à cette perte et à ce chagrin avant que votre rétablissement ne soit bien avancé. Il pourrait être utile de parler à des prestataires de soins de santé (travailleur ou travailleuse social·e ou psychologue) pour surmonter le processus de deuil, aller de l'avant dans vos relations et vous adapter à cette nouvelle réalité.

Changements dans la santé sexuelle pendant la convalescence

- Presque toutes les personnes qui se remettent d'un traitement contre le cancer, ainsi que leurs partenaires, voient leur santé sexuelle modifiée pendant une partie ou la majorité du processus. Vous pourriez par exemple :
 - › Perdre votre intérêt ou désir sexuel pendant un certain temps
 - › Ne pas ressentir d'excitation ou ne pas avoir d'orgasme
 - › Avoir une perception différente de vous-même et de votre corps (vous sentir moins désirable ou attirant·e)
 - › Vous inquiéter de la suite des choses après une certaine période d'inactivité sexuelle

Changements dans les relations sexuelles et intimes

- Après un diagnostic de cancer, vous pourriez avoir beaucoup moins d'intérêt ou de désir sexuel et ne pas avoir envie d'avoir des relations sexuelles. Tant pour les personnes atteintes de cancer que pour leurs partenaires, l'intérêt pour la sexualité et les rapports sexuels est souvent relégué au second plan pendant les traitements et la convalescence. Il est possible que vous ayez trop de choses en tête (soucis d'argent, d'enfants, de garde d'enfants et de travail et craintes concernant l'avenir, le traitement et la guérison). Les gens disent souvent : « Le sexe est la dernière chose à laquelle je pense ».
- La fatigue joue un rôle important dans la sexualité. Elle peut affecter la façon dont vous vous sentez et votre désir. Pour certaines personnes, le désir est là, mais elles n'ont pas l'énergie nécessaire pour passer à l'acte. Parlez à votre partenaire de ce que vous ressentez.
- Peut-être recommencerez-vous à penser à la sexualité et à avoir envie de relations sexuelles lorsque la fatigue quotidienne sera derrière vous et que vous vous sentirez bien en général. Cela peut prendre des semaines ou des mois après la greffe.
- De nombreuses raisons peuvent expliquer pourquoi une personne n'est pas intéressée par le sexe, ne ressent pas d'excitation, n'a pas d'érection ou n'a pas d'orgasme. Lorsqu'ils se sentent mieux et qu'ils ont plus d'énergie, la plupart des gens constatent que leur intérêt sexuel et leur capacité à obtenir et à maintenir une érection reviennent. L'absence de spermatozoïdes féconds n'affecte pas l'érection, le maintien de l'érection, l'orgasme ou l'éjaculation. Cela signifie seulement qu'il n'y a pas de spermatozoïdes en état de féconder dans le liquide qui sort de votre pénis.
- Les symptômes de la ménopause peuvent affecter votre humeur et susciter un sentiment de déprime ou d'ennui. Ils peuvent également entraîner des changements physiques susceptibles d'affecter vos activités et votre satisfaction sexuelles. Les changements physiques les plus courants sont la fatigue, la douleur lors des rapports sexuels, la sécheresse vaginale, les démangeaisons ou le resserrement du vagin. La ménopause modifie souvent la façon de réagir pendant les rapports sexuels. L'excitation et l'orgasme peuvent changer ou l'intérêt pour les rapports sexuels peut diminuer ou disparaître.

- La réaction du greffon contre l'hôte (GVH) peut affecter la muqueuse du vagin et provoquer de la douleur, des brûlures, de l'irritation et de la sécheresse. Un tissu cicatriciel peut se développer et entraîner un rétrécissement du vagin. Cela peut rendre les rapports sexuels difficiles ou douloureux. C'est ce qu'on appelle **une sténose vaginale**. Un·e gynécologue (médecin spécialiste de la santé reproductive) peut souvent aider à traiter la sténose vaginale.

Relations

- Le processus de transplantation peut mettre à rude épreuve une relation intime. Si la sexualité était une partie agréable de votre vie avant votre diagnostic de cancer, il est fort probable qu'elle le sera encore après votre greffe.
- Pendant le rétablissement, votre priorité est de vaincre le cancer et de rester en vie. Lorsque le traitement et la convalescence seront terminés et que vous et votre partenaire commencerez à vous sentir mieux, votre désir d'être proches et d'avoir des relations sexuelles devrait généralement revenir.
- La communication est importante. **Ne supposez pas** que votre partenaire sait ce que vous pensez ou ressentez. Parlez-lui de ce qui suit :
 - › Les changements dans votre relation
 - › Les changements dans votre vie sexuelle
 - › Les changements dans vos sentiments
 - › Les moyens de retrouver l'intimité
- Certains couples peuvent avoir besoin d'aide pour commencer à parler de ces choses. La thérapie de couple peut être utile et vous pouvez y avoir accès. Demandez à votre équipe soignante comment accéder aux ressources de counseling.
- Si votre partenaire vous a fourni des soins physiques, il peut être difficile pour vous deux de vous adapter et de vous percevoir l'un l'autre d'un point de vue sexuel.
- **Ne sous-estimez pas** l'affection et le contact physique. Parfois, les gens ont peur de se toucher après tout ce qui s'est passé depuis le diagnostic.
- Au fur et à mesure que le temps passe et que la vie reprend son cours normal, il en va généralement de même pour l'aspect sexuel. Faites preuve de patience envers vous-même; ce processus peut prendre des semaines, voire des mois.

Sexualité à risques réduits

- Si vous avez des relations sexuelles peu de temps après la transplantation, **il est important de prendre une douche ou un bain avant et après les rapports sexuels**.
- Utilisez un condom si vous avez des rapports sexuels pendant que vous recevez de la chimiothérapie, afin d'éviter que votre partenaire n'entre en contact avec vos fluides corporels. Si vous vous masturbez, il n'est pas aussi important de vous laver.

- Il est également important de bien prendre soin de votre bouche avant et après les rapports sexuels, tant pour vous que pour votre partenaire. Évitez les rapports sexuels oraux et les baisers profonds pendant cette période.
- Si vous utilisez des jouets, assurez-vous de bien les nettoyer avant et après chaque utilisation. Utilisez un lubrifiant à base d'eau pour diminuer les irritations ou les saignements.
- Si votre numération plaquettaire est inférieure à 50, utilisez un lubrifiant à base d'eau pendant les rapports sexuels pour éviter les irritations vaginales.
- **N'ayez pas** de relations sexuelles anales ou brutales tant que votre numération sanguine n'est pas proche de la normale. Il est important de protéger votre peau, votre vagin, votre rectum et la muqueuse de votre bouche contre les déchirures ou les blessures pendant les rapports sexuels. Parlez-en à votre partenaire avant d'avoir des relations sexuelles.
- Protégez-vous et protégez votre partenaire des infections transmissibles sexuellement (ITS). Pour plus d'information sur la prévention des ITS, consultez votre équipe de soins de santé.

Aide

- Le Programme de soins contre le cancer de Santé Nouvelle-Écosse compte des prestataires de soins de santé qui peuvent vous aider et vous offrir du soutien en ce qui concerne la santé sexuelle et les changements relationnels. Vous pourrez également en trouver dans votre communauté.
- Parlez à votre médecin ou à un membre de l'équipe des greffes de moelle osseuse si vous avez des inquiétudes ou des questions ou si vous avez besoin d'aide pour communiquer avec votre partenaire.

Célibat

- Les préoccupations des célibataires sont souvent différentes en ce qui concerne les changements dans leur vie sexuelle et le fait d'entamer de nouvelles relations. Parlez-en à votre équipe soignante si vous souhaitez obtenir plus de soutien.

2SLGBTQIA+

- Parlez à votre équipe soignante de vos préoccupations en matière de sexualité et de relations interpersonnelles. Il s'agit d'une partie intégrante de vos soins. Des ressources sont disponibles pour vous aider à aller de l'avant dans cet aspect de votre vie.

Annexe A : Greffe allogénique de cellules souches - Lignes directrices à l'intention des partenaires de soins

- Pendant votre séjour à Halifax pour votre greffe de cellules souches, vous aurez besoin d'un·e partenaire de soins. **Si vous n'avez pas choisi de partenaire de soins, vous ne pourrez pas recevoir de traitement.** En effet, il serait dangereux pour vous de subir une greffe.
- Un·e partenaire de soins est un·e adulte responsable (18 ans ou plus) qui peut vous aider 24 heures sur 24. Ce rôle peut être partagé par plusieurs personnes. Nous vous encourageons à avoir plus d'une personne disponible pour vous aider, au cas où votre principal·e partenaire de soins tomberait malade ou ne serait pas en mesure de vous accompagner.
- Votre partenaire de soins joue un rôle important en vous aidant à vous rétablir, tant sur le plan émotionnel que physique. Bien que ces personnes soient les bienvenues à tout moment, elles **doivent** être disponibles lorsque vous recevez un traitement en consultation externe.

Si votre partenaire de soins vit en dehors de la Nouvelle-Écosse ou à l'extérieur d'Halifax :

- › Votre partenaire de soins doit prévoir d'arriver à l'hôpital le matin de votre congé. Il ou elle doit être sur place pour assister à l'enseignement fourni au moment de votre congé de l'hôpital. Dans la mesure du possible, nous conseillons que votre partenaire de soins arrive 24 heures avant la date prévue de votre congé.
- **Votre partenaire de soins doit être disponible 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, pendant au moins 100 jours après votre greffe.** Cette période peut être plus longue, selon l'évolution de votre rétablissement.

Rôles et responsabilités

- Vos partenaires de soins doivent :
 - › Vérifier si vous avez de la fièvre (température supérieure à 38 °C ou 100,4 °F) ou s'il y a des changements dans votre état de santé.
 - › Vérifier s'il y a des signes de GVH.
 - › Vous aider à gérer vos médicaments (y compris aller chercher vos ordonnances et s'assurer que vous prenez vos médicaments, en particulier les immunosuppresseurs).
 - › Aider à prévenir les infections (en s'assurant de la propreté de votre lieu de vie, par exemple).
 - › Effectuer les tâches ménagères et préparer les repas (vous encourager à manger et à boire au moins 1,5 à 2 litres par jour).
 - › Vous conduire à vos rendez-vous.
 - › Rester avec vous pendant vos rendez-vous.

- › Vous encourager à être autonome et à bouger davantage au fur et à mesure que vous reprenez des forces.
- › Vous offrir du soutien émotionnel.

Si vous ou votre partenaire de soins habitez à plus de 40 minutes de l'hôpital :

- › Votre partenaire de soins doit rester avec vous à la maison d'hébergement ou à l'hôtel jusqu'à ce que votre médecin ou votre IP du PTCT vous permette de retourner à la maison.
- **Le rôle de partenaire de soins est très important dans le processus de transplantation.** C'est pourquoi il lui sera demandé de signer un document attestant de sa compréhension des responsabilités et de sa capacité à les assumer.

Ressources pour les partenaires de soins

Société de leucémie & lymphome du Canada

- › www.cancersdusang.ca/

Société canadienne du cancer

- › <https://cancer.ca/fr/>

ParlonsCancer.ca, Société canadienne du cancer

- Pour vous inscrire :
 - › Téléphone (sans frais) : 1-888-939-3333

BMT Infonet (en anglais et en espagnol seulement)

- › www.bmtinfonet.org/transplant-article/role-family-caregiver

Annexe B : Hébergement

Hébergement à Halifax

Les renseignements suivants sont destinés aux personnes qui ont besoin d'aide pour trouver un lieu d'hébergement pendant leur transplantation. Ces lieux d'hébergement sont :

- › Utilisés par l'hôpital
- › Partiellement subventionnés
- › Près des sites du QE II

Les modalités et les coûts de ce service varient en fonction de la province dans laquelle vous vivez. Si vous prévoyez de séjourner dans l'un de ces hébergements, la personne du PTCT chargée de la coordination de votre transplantation réservera votre séjour avant votre rendez-vous de prélèvement de cellules souches.

The Dr. Susan K. Roberts Lodge that Gives

5826, rue South, Halifax, N.-É.

- › Téléphone : 902-420-1849
- La maison d'hébergement est située à proximité de l'hôpital.
- Le stationnement est gratuit, mais limité.
 - › Si vous ne trouvez pas de place, vous pouvez vous stationner dans le stationnement de l'hôpital et demander au travailleur ou à la travailleuse social·e un billet à demi-tarif.
- Casino Taxi assure un service de taxi gratuit entre la maison d'hébergement et les hôpitaux locaux.
 - › Téléphone : 902-429-6666
 - ou**
 - › Téléphone : 902-425-6666
- Si vous habitez en Nouvelle-Écosse, l'hébergement est gratuit. Les repas **sont** inclus.
- Si vous habitez ailleurs qu'en Nouvelle-Écosse, veuillez appeler le personnel infirmier de liaison de votre province.
 - › Les gens qui habitent au Nouveau-Brunswick doivent appeler (sans frais) au : 1-866-266-3311
 - › Les gens de l'Île-du-Prince-Édouard doivent appeler (sans frais) au : 1-866-232-3042
- Le Wi-Fi est gratuit. Des téléviseurs sont installés dans les salles communes.

Point Pleasant Lodge

1121, rue South Park, Halifax, N.-É.

- › Téléphone : 902-421-1599
- › Service de navette disponible (Casino Taxi)

- La maison d'hébergement Point Pleasant propose un hébergement à bas prix pour les personnes greffées et les partenaires de soins. Elle se trouve à distance de marche de l'hôpital.
- Le stationnement est limité et payant.
- Les frais d'hébergement sont couverts.
- Les repas **ne sont pas** inclus. Si vous êtes de la Nouvelle-Écosse, vous recevrez des bons de repas pour vous aider à payer vos frais de repas.
- Si vous venez de l'Î.-P.-É. ou du Nouveau-Brunswick, veuillez contacter votre responsable de liaison provincial pour vous renseigner sur les indemnités de repas et pour toute autre question.
 - › Les personnes de l'Î.-P.-É. peuvent appeler (sans frais) au : 1-866-232-3042
 - › Les personnes du Nouveau-Brunswick peuvent appeler (sans frais) au : 1-866-266-3311
- **Vous devez appeler à la maison d'hébergement Point Pleasant avant 10 h le jour de votre arrivée pour confirmer votre réservation. Si vous n'appellez pas, votre chambre pourrait être attribuée à une autre personne.**
- Si vous manquez un repas dans l'un ou l'autre des centres d'hébergement, vous trouverez une cafétéria au rez-de-chaussée du site VG.

Halifax Haven Guest Home

5897, rue Inglis (en face de l'Université Saint Mary's), Halifax, N.-É.

- › Téléphone : 902-421-1650
- › Service de navette disponible
- Halifax Haven Guest Home est un organisme à but non lucratif qui héberge des personnes greffées et leurs partenaires de soins.
- L'établissement est entièrement financé par des contributions. Le don suggéré est de 60 \$ par nuit. Veuillez en parler avec la personne responsable, au besoin.
- Certaines chambres ont une salle de bain commune.
- Il n'y a pas de télévision ou d'appareils électroniques, mais vous pouvez apporter vos propres appareils électroniques (comme une tablette ou un ordinateur portable). Le Wi-Fi est gratuit.

Manoir Ronald McDonald Halifax

1133, chemin Tower, Halifax, N.-É.

- › Téléphone : 902-429-4044
- Pour les personnes de moins de 19 ans et leurs familles.
- Pour votre premier séjour, vous aurez besoin d'une recommandation de votre clinique ou du cabinet de votre médecin.

Hôtels

Certains hôtels proposent des tarifs spéciaux pour les proches des personnes hospitalisées. Demandez si un tel tarif est disponible. En voici certains :

Lord Nelson Hotel & Suites

1515, rue South Park, Halifax, N.-É.

› Téléphone : 902-423-6331

Atlantica Hotel Halifax

1980, rue Robie, Halifax, N.-É.

› Téléphone : 902-423-1161 ou (sans frais) 1-888-810-7288

The Barrington Hotel

1875, rue Barrington (Scotia Square), Halifax, N.-É.

› Téléphone : 902-429-7410

Hotel Halifax

1990, rue Barrington, Halifax, N.-É.

› Téléphone : 902-425-6700

- Appartements meublés (pour séjours prolongés)

Premiere Suites[®], Paramount Apartments

1545, rue South Park, Halifax, N.-É.

› Téléphone : 902-420-1333 ou (sans frais) 1-866-844-1333

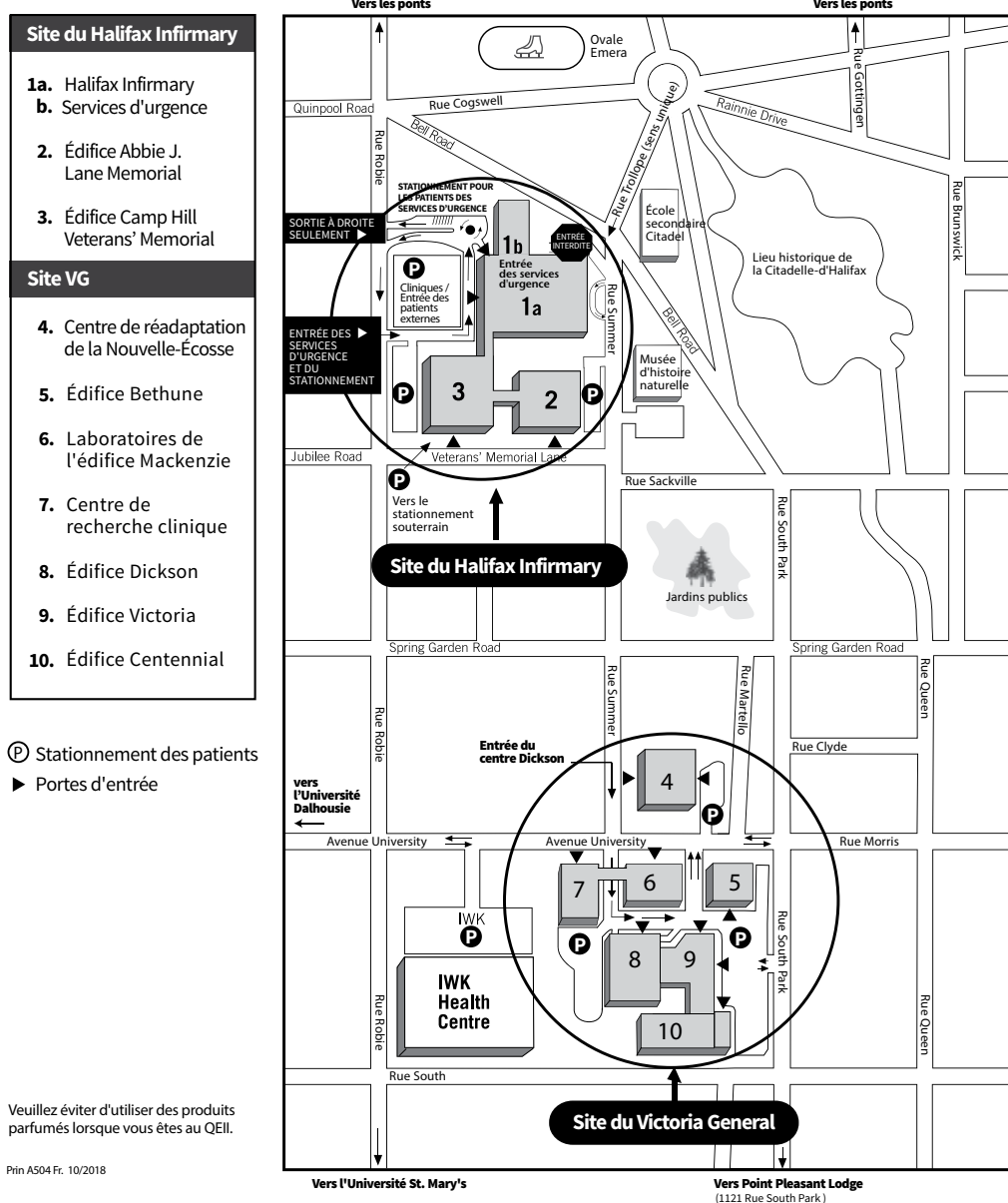
- Le quartier proche de l'hôpital s'appelle South End ou la péninsule.

Annexe C : Stationnement

- La carte ci-dessous indique les places de stationnement disponibles au site VG du QE II. Il peut être difficile de trouver une place de stationnement près de l'hôpital. Renseignez-vous auprès de votre équipe soignante du PTCT sur les bons de stationnement à moitié prix.
- Vous pouvez obtenir un permis de stationnement temporaire pour véhicules à moteur de la Nouvelle-Écosse. Ce permis vous permettra de vous stationner aux places de stationnement accessibles ou aux places de stationnement de 2 heures du site VG aussi longtemps que nécessaire. Veuillez vous adresser au travailleur ou à la travailleuse social·e du PTCT ou à Accès Nouvelle-Écosse pour savoir comment demander ce permis. Votre médecin devra signer la demande.

Centre des sciences de la santé QEII

Comprend 10 bâtiments répartis sur deux sites



Annexe D : Politiques du PTCT

Règles de sécurité liées à l'eau

- Demandez à votre équipe soignante de vous donner le document intitulé *Règles de sécurité liées à l'eau*.
 - › www.nshealth.ca/patient-education-resources/ff1716
- L'eau du site VG contient des bactéries qui peuvent provoquer une sorte de pneumonie chez les personnes dont le système immunitaire ne fonctionne pas bien. Cela peut se produire si des gouttelettes d'eau sont inhalées (respirées).
 - › **Ne buvez pas** l'eau du robinet.
 - › **N'utilisez pas** l'eau du robinet pour vous brosser les dents.
 - › **Ne prenez pas** de douche ou **ne vous lavez pas** au lavabo en laissant couler l'eau du robinet.
 - › **N'utilisez pas** l'eau du robinet pour laver les fruits et les légumes. Utilisez uniquement de l'eau en bouteille.
- Vous recevrez des bouteilles d'eau pour boire et vous brosser les dents. Le personnel infirmier vous donnera une bassine avec de l'eau pour vous laver. Vous pouvez vous laver les mains en toute sécurité au lavabo après avoir utilisé les toilettes.

Personnes en visite à l'hôpital

- Les visites sont les bienvenues. Nous vous encourageons à parler au personnel infirmier avant de recevoir des personnes à l'unité. Vous pouvez choisir de limiter le nombre ou la durée des visites lorsque vous ne vous sentez pas bien. Il suffit d'en informer le personnel infirmier. Il pourra ainsi mettre une affiche sur votre porte pour demander aux personnes qui vous rendent visite de se renseigner auprès du personnel avant d'entrer dans votre chambre.
- **Les personnes qui vous rendent visite doivent se laver les mains avant d'entrer dans votre chambre.** Le lavage des mains est l'un des gestes les plus importants que l'on puisse faire pour protéger les personnes hospitalisées contre les infections. Les corridors où se trouvent les personnes hospitalisées sont dotés de postes de désinfection des mains. Les gens en visite peuvent s'en servir avant d'entrer dans l'unité et dans la chambre. On trouve également un poste de lavage des mains à l'extérieur de l'unité 8B.
- **Les gens qui ne se sentent pas bien ne doivent pas venir à l'hôpital. Si une personne qui ne se sent pas bien doit vous rendre visite, elle doit porter un masque.**
- Après votre admission à l'hôpital, vous et les personnes qui vous rendent visite devez vous laver les mains avant d'entrer dans l'unité de transplantation et dans votre chambre. **Les personnes qui présentent des signes d'infection (rhume, mal de gorge, infection des yeux, infection des sinus, symptômes grippaux, diarrhée) ne doivent PAS venir vous voir.**

- Vous pouvez demander à votre partenaire de soins, à un membre de votre famille ou à un·e proche de passer la nuit avec vous. Parlez-en d’abord au personnel infirmier de l’unité. Un lit portatif peut être placé dans votre chambre pour la nuit, mais il doit être plié et déplacé avant 8 h le matin pour laisser au personnel de la place pour travailler. Votre personnel infirmier doit pouvoir se déplacer facilement dans la chambre pour s’occuper de vous. Les autres membres du personnel auront également besoin d’espace pour le nettoyage et le réapprovisionnement en fournitures.
- Le personnel infirmier doit disposer de suffisamment de prises électriques et d’espace pour les pompes à perfusion et les tensiomètres. Veuillez limiter le nombre d’appareils électroniques personnels dans la chambre.
- Les personnes en visite ne sont **pas** autorisées à utiliser votre toilette. Elles risquent de propager des microbes. Demandez à votre équipe soignante où se trouvent les toilettes publiques les plus proches.
- Une petite cuisine est à la disposition des personnes en visite à l’extérieur de l’unité. Elle est équipée d’un réfrigérateur et d’un four à micro-ondes. On y trouve du café, du thé et des collations légères.
- Il y a une laveuse et une sècheuse au 7^e étage pour que votre partenaire de soins puisse laver vos vêtements personnels.

Enfants

- Nous recommandons vivement que seuls les enfants qui vous sont proches vous rendent visite. Les enfants sont souvent exposés à des rhumes, des toux et d’autres infections que les adultes en bonne santé ne contractent généralement pas. Cela peut augmenter le risque d’infection pour toutes les personnes hospitalisées dans l’unité.
- Les enfants en visite à l’unité :
 - › **ne doivent pas** se rendre sur place s’ils sont malades ou s’ils ont été en contact avec des personnes malades;
 - › doivent être à jour dans leurs vaccins;
 - › **ne doivent pas** avoir reçu le vaccin FluMist® en vaporisateur nasal.

- Les enfants en visite à l'unité doivent être surveillés en tout temps et accompagnés d'un·e adulte qui :
 - › aide l'enfant à bien se laver les mains avant d'entrer dans l'unité;
 - › se rend directement à votre chambre avec l'enfant (sans toucher les murs, le matériel ou l'équipement, ni être en contact avec d'autres patient·e·s);
 - › s'assure que l'enfant reste dans votre chambre pendant la visite;
 - › veille à ce que l'enfant ne joue pas dans le couloir, la cuisine ou la salle familiale;
 - › veille à ce que l'enfant ne ramasse pas d'objets au sol, ne joue pas avec de tels objets et ne s'assoit pas sur le plancher (si cela se produit, l'enfant doit se laver les mains à nouveau);
 - › s'assure que l'enfant n'utilise pas votre toilette;
 - › fait sortir l'enfant de l'unité si sa couche doit être changée.

Contact avec des personnes récemment vaccinées

- Vous pouvez être en contact avec des personnes ayant reçu un vaccin vivant, mais vous devez :
 - › éviter pendant 14 jours (2 semaines) tout contact étroit avec une personne ayant reçu un vaccin vivant atténué contre la grippe (VVAI);
 - › éviter pendant 4 semaines (1 mois) de changer les couches d'un bébé qui a reçu le vaccin vivant contre le rotavirus;
 - › éviter tout contact avec une personne qui présente des cloques (boutons remplis de liquide) après avoir reçu le vaccin vivant contre la varicelle ou le zona, jusqu'à ce que les symptômes aient disparu.
- Après votre prise de greffe, demandez à votre équipe du PTCT quand vous pourrez être en contact avec des personnes ayant récemment reçu les vaccins contre la rougeole, les oreillons et la rubéole (ROR), la varicelle (y compris le zona) ou la fièvre jaune.
- Après votre transplantation, vous ne devez pas être en contact étroit avec des personnes ayant reçu un vaccin antipoliomyélitique oral (par la bouche) pendant au moins 6 semaines. Comme le Canada n'utilise pas le vaccin antipoliomyélitique oral (VPO), cela ne devrait pas poser de problème.

Fleurs

Les fleurs (fraîches ou séchées) et les plantes en pot sont porteuses de germes. Elles sont interdites dans les espaces réservés aux personnes hospitalisées au 8^e étage.

Annexe E : Zona

Qu'est-ce que le zona?

Le zona est un type d'infection causée par un virus. Il survient lorsque le virus à l'origine de la varicelle redevient actif. On le décrit souvent comme la « version adulte de la varicelle ». Vous pouvez contracter le zona après une greffe parce que votre système immunitaire est affaibli.

Quels sont les symptômes du zona?

- Le zona peut apparaître sur n'importe quelle partie du corps.
- Il se manifeste d'abord par de la douleur, des picotements, une sensation de brûlure ou une irritation de la peau, généralement sur une seule partie du corps.
- Vous pouvez avoir ou non de la fièvre et ressentir de la fatigue.
- Avec le temps, une éruption cutanée apparaît. Vous verrez probablement des boutons surélevés qui piquent. **Ne vous grattez pas.** Gardez vos ongles courts. Ces boutons se transforment en vésicules (cloques remplies de liquide) qui, avec le temps, se rompent et laissent couler du liquide pendant quelques jours. Avec un traitement, les cloques s'assèchent en quelques jours et les boutons disparaissent avec le temps.
- Si vous avez de la fièvre, votre état s'améliorera lorsque l'éruption cutanée se transformera en plaques rouges.

Comment traite-t-on le zona?

- Si vous pensez avoir le zona, ou si vous avez été en contact avec une personne atteinte de varicelle ou de zona, **appelez votre prestataire de soins de santé primaires ou la Clinique d'hématologie dans les 24 heures (1 jour), ou rendez-vous à la clinique sans rendez-vous la plus proche.** Un traitement précoce peut réduire la gravité de la maladie (l'intensité) et de vos symptômes.
- Le zona est traité par des médicaments contre les infections virales (comme l'acyclovir ou le valacyclovir). Ces médicaments peuvent être administrés sous forme de comprimés ou par voie I.V., selon la gravité de l'infection.
- En général, le traitement n'exige pas d'hospitalisation.
- Votre médecin vous prescrira des pilules pour vous aider à contrôler la douleur, si nécessaire. La douleur s'atténuera au cours de la première semaine. Le zona peut provoquer beaucoup d'inconfort, de douleur et d'irritation qui peuvent durer des semaines.
- L'application d'une compresse froide sur les zones douloureuses qui démangent peut soulager l'inconfort.

- Portez des vêtements amples et respirants (comme du coton) sur la zone affectée. Si l'aine est touchée, portez des sous-vêtements en coton ou des caleçons boxeurs. **Ne portez pas** de collants, car ils ne permettent pas à la zone touchée de guérir aussi rapidement.

Comment prévenir la propagation du zona?

- Évitez les jeunes enfants et les femmes enceintes jusqu'à ce que la période de contagion soit terminée.
- Lavez tous vos vêtements, draps et serviettes séparément avec du savon ordinaire.
- **Ne partagez pas** vos serviettes, vos débarbouillettes ou vos vêtements.
- Lorsque les cloques ont séché et formé des croûtes, la période de contagion est terminée.
- Si vous pensez avoir le zona, **appelez le personnel infirmier avant de vous rendre à l'UTS, à la Clinique d'hématologie ou dans d'autres secteurs de l'hôpital.** Il est possible que vous deviez attendre pour recevoir des soins dans une zone séparée.

Vous avez des questions?

N'hésitez pas à les poser. Nous sommes là pour vous aider.

Annexe F : Ressources pour la santé émotionnelle

Groupes de soutien

- Des groupes de soutien peuvent être offerts aux centres du cancer à Halifax et à Sydney, ainsi que dans votre communauté locale. Ces groupes peuvent être organisés en personne, dans le cadre de soins virtuels ou en ligne.
- Certains groupes de soutien sont destinés aux personnes atteintes de cancer, tandis que d'autres s'adressent à leurs proches.
- Les groupes peuvent être animés par :
 - › un prestataire de soins de santé;
 - › des personnes atteintes de cancer ou ayant survécu au cancer.
- Discutez avec la personne qui dirige le groupe pour savoir s'il vous convient. Essayez de trouver un groupe dans lequel vous vous sentirez à l'aise de parler de ce que vous pensez et ressentez.
- Si vous souhaitez parler à quelqu'un qui a eu le même type de cancer que vous, contactez la Société canadienne du cancer et demandez à qu'on vous mette en contact avec un·e bénévole de ParlonsCancer.ca. Vous y trouverez également de l'information sur les groupes de soutien de votre région.
 - › <https://parlonscancer.ca/s/>
 - › Téléphone (sans frais) : 1-800-939-3333
 - › Courriel : parlonscancer@cancer.ca

Wellspring, Soutien face au cancer

- Pour consulter la liste des programmes de soutien gratuits de Wellspring et les horaires, rendez-vous à :
 - › <https://wellspring.ca/fr/>

Groupes de soutien en ligne

Société de leucémie & lymphome du Canada

- Pour du soutien personnalisé, consultez :
 - › www.cancersdusang.ca/jai-un-cancer-du-sang/nous-pouvons-vous-aider/acceder-un-soutien-individuel-et-personnalise

ou

- › Scannez le code QR sur votre appareil (ouvrez l'appareil photo de votre téléphone, pointez-le vers le code et appuyez sur la bannière ou la bordure qui apparaît).



Services de soutien et autres services

Société canadienne du cancer – Programme individuel de soutien par les pairs en ligne

- Téléphone (sans frais) : 1-888-939-3333
 - › <https://parlonscancer.ca/s/>
- Pour vous joindre à la communauté, vous devez vous inscrire à :
 - › <https://parlonscancer.ca/s/login/SelfRegister>
- Pour d'autres services de soutien dans votre communauté :
 - › Téléphone (sans frais) : 1-888-939-333
 - › <https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/how-we-can-help/community-services-locator>



Myélome Canada

- › <https://myeloma.ca/fr/>

Société de leucémie & lymphome du Canada

- › www.cancersdusang.ca/

Young Adult Cancer Canada

- › <https://youngadultcancer.ca> (en anglais seulement)

Caregivers Nova Scotia

- › <https://caregiversns.org/francais/>

Guide du proche aidant – Information pratique pour les proches aidants de personnes âgées, gouvernement du Nouveau-Brunswick

- › www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Departments/sd-ds/pdf/Seniors/GuideProcheAidant.pdf



Programmes et services pour les aînés, gouvernement du Canada

- Information pour les personnes proches aidantes
 - › www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/campagne/aines.html



Stand By Me: Lessons Learned from a Family Caregiver and Caregiving Scientist video - BMT Infonet

- › <https://bmtinfonet.org/video/stand-me-lessons-learned-family-caregiver-and-caregiving-scientist> (en anglais seulement)



Autres ressources

Veillez utiliser cet espace pour ajouter toute autre ressource ou note susceptible de vous aider, vous et vos partenaires de soins :

Annexe G : Saine alimentation

- Les personnes ayant reçu une greffe de cellules souches présentent un risque plus élevé de mauvaise alimentation. Cela est souvent dû à leur maladie ou aux effets secondaires de leurs traitements. Un apport suffisant en calories et en protéines, ainsi qu'un maintien du poids, peuvent contribuer à votre rétablissement. Laissez les gens vous aider. Ils peuvent aller à l'épicerie ou préparer des repas pour vous.
- Si vous avez du mal à manger suffisamment, essayez de manger plus d'aliments riches en calories et en protéines :
 - › Ajoutez des sauces, de la crème, du beurre ou de la margarine à vos aliments.
 - › Essayez de ne pas satisfaire votre appétit avec des produits « légers » ou « diète » (comme le thé, le café, les soupes à base de bouillon et les boissons gazeuses diète). Choisissez des versions plus caloriques de ces aliments, comme les soupes à la crème et le lait.
 - › Prenez souvent de petits repas et des collations. Essayez de prendre une collation toutes les 2 heures.
 - › Gardez des collations rapides à portée de main. Essayez des aliments comme le fromage et les craquelins, les fruits frais, le yogourt, les puddings et les suppléments nutritionnels.
 - › Rendez vos repas plus attrayants. Essayez d'ajouter des aliments et des garnitures aux couleurs vives.
 - › Gardez des aliments congelés, en conserve ou prêts à servir pour les moments où vous n'avez pas envie de cuisiner. De nombreux repas surgelés sont disponibles dans votre épicerie locale. Les services de traiteurs locaux peuvent proposer des repas surgelés sains.
 - › Préparez de grandes quantités de nourriture lorsque vous vous sentez mieux. Vous pouvez ensuite congeler les repas pour les moments où vous n'avez pas envie de cuisiner.
- Si vous ne mangez pas d'aliments solides, essayez de boire chaque jour 6 à 8 tasses de liquides riches en calories et en protéines, comme le lait entier, les laits frappés et les suppléments nutritifs.

Annexe H : Manipulation sécuritaire des aliments

Certains aliments présentent un risque d'infection pour les personnes ayant subi une greffe de cellules souches. Cela est dû à la façon dont ils sont fabriqués ou conservés.

Pendant votre hospitalisation

- À l'hôpital, la nourriture est préparée pour vous en utilisant des pratiques de manipulation sécuritaire des aliments.
- Les pratiques de manipulation sécuritaire des aliments proviennent de Santé Canada. Elles sont énumérées dans le livret *La salubrité des aliments pour les personnes au système immunitaire affaibli*. On vous remettra un exemplaire de ce livret ou vous pouvez le consulter à :
 - › www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/food-safety-vulnerable-populations/food-safety-vulnerable-populations/immune-immunitaire-fra.pdf



- Ce livret comprend des listes d'aliments à éviter :
 - › au moins jusqu'au Jour +100;
 - › jusqu'à ce qu'on vous dise qu'il n'est plus nécessaire de le faire.
- Tous les fruits et légumes frais apportés de l'extérieur de l'hôpital doivent être lavés avec de l'eau en bouteille (et non avec l'eau du robinet de l'hôpital), à moins qu'ils n'aient déjà été lavés à la maison.
- Demandez à ce qu'on vous oriente vers un·e diététiste si vous avez des préoccupations ou des questions sur la nutrition, ou consultez :
 - › <https://guide-alimentaire.canada.ca/fr/guide-alimentaire-en-bref/>

À la maison

Il est important de respecter les règles de manipulation sécuritaire des aliments à la maison, car certains aliments présentent un risque d'infection pour les personnes qui ont reçu une greffe de cellules souches. Cela est dû à la façon dont ils sont fabriqués ou conservés. **Respectez les consignes de manipulation sécuritaire pendant au moins 100 jours après votre greffe.**

Important

- Gardez la viande, la volaille, le poisson et les fruits de mer à l'écart des aliments frais ou prêts à être consommés lors des achats, du rangement et de la préparation des aliments.
- Lavez bien vos mains, les fruits et légumes frais, ainsi que les surfaces et ustensiles de cuisine.
- Gardez chauds les aliments chauds et froids les aliments froids.
- Faites toujours cuire les aliments à la température interne sécuritaire (voir le tableau à la page 12 du livret *La salubrité des aliments pour les personnes au système immunitaire affaibli*) et vérifiez-les à l'aide d'un thermomètre numérique.
- Évitez les aliments à risque élevé, comme les charcuteries non séchées, les produits laitiers crus ou non pasteurisés, les fromages à pâte molle et semi-molle, les saucisses à hot-dog crues, les pâtés et les viandes à tartiner, les fruits de mer crus, la viande ou la volaille crue ou insuffisamment cuite, les jus de fruits et le cidre non pasteurisés, ainsi que les pousses et germes crus.

Annexe I : Activité physique

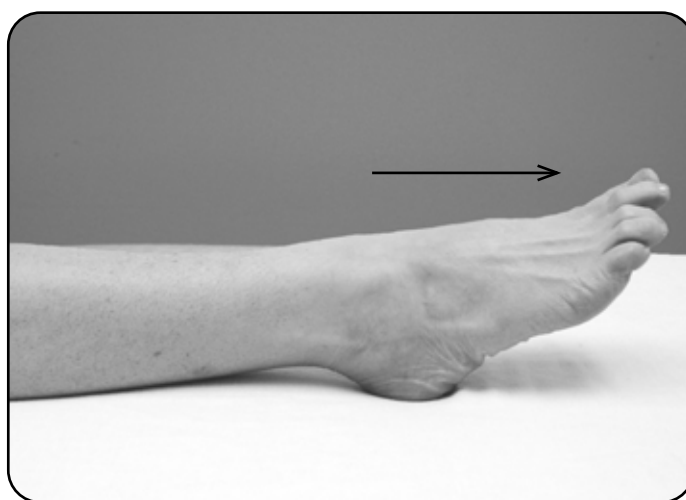
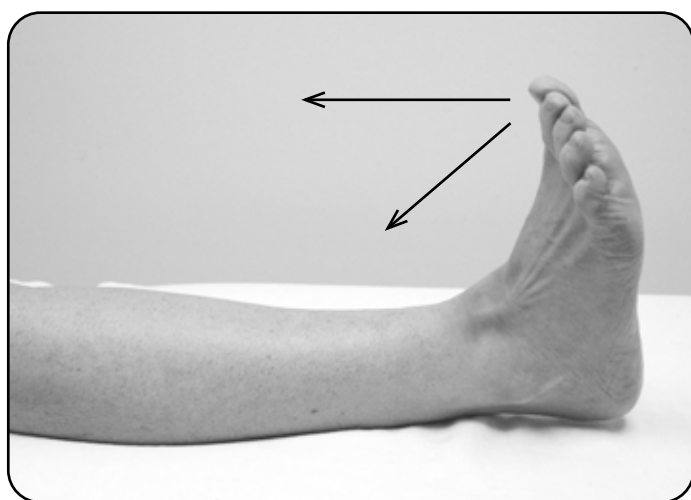
Activité physique pendant votre hospitalisation

L'activité physique n'a pas besoin d'être difficile pour faire une différence. Faites de votre mieux pour faire de l'activité physique légère pendant votre hospitalisation. Elle vous aidera à reprendre vos activités quotidiennes habituelles.

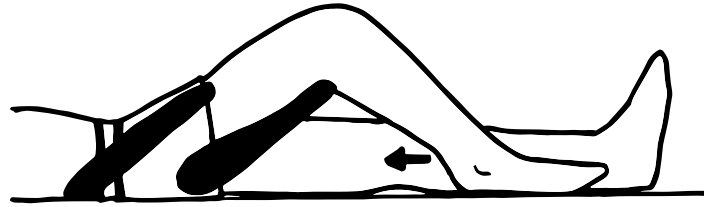
- Bougez autant que vous le pouvez.
- Augmentez vos efforts au fil du temps.
- Essayez de vous fixer comme objectif de vous asseoir dans votre fauteuil ou sur une chaise 3 fois par jour. Essayez de vous asseoir pendant 30 minutes (ou plus) chaque fois.
 - › Le fait de vous asseoir au bord de votre lit ne vous apportera pas le soutien du dos ou des bras dont vous avez besoin. Cela peut être plus fatigant que de s'asseoir dans un fauteuil ou sur une chaise.
- Lorsque vous vous sentez un peu mieux, essayez de marcher autour de votre lit.
- Respirez profondément toutes les heures pendant les périodes d'éveil.
- Si vous n'êtes pas stable sur vos pieds, demandez à votre partenaire de soins ou à un membre du personnel de vous aider.

Exercices au lit

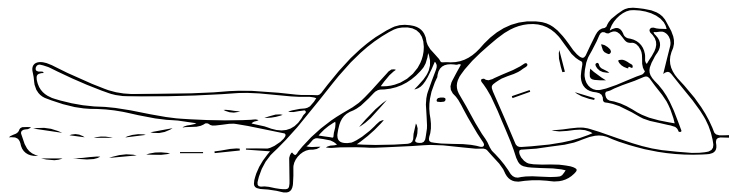
- Essayez de faire ces exercices les jours où il est trop difficile de sortir du lit. N'oubliez pas de ne pas retenir votre respiration pendant ces exercices.
 - Essayez de faire chaque exercice 10 fois, 2 à 3 fois par jour :
1. **Pompes de cheville** : Pointez vos orteils vers le bas, puis remontez-les.



2. **Flexion des genoux** : Faites glisser votre talon vers vos fesses. Gardez le talon et les fesses sur le lit. Maintenez la position pendant 5 secondes. Détendez-vous et répétez l'exercice 10 fois.



3. **Abduction de la hanche** : Faites glisser votre jambe sur le côté. Gardez les orteils pointés vers le plafond. Maintenez la position pendant 5 secondes. Ramenez votre jambe vers l'autre jambe. Détendez-vous et répétez l'exercice 10 fois.



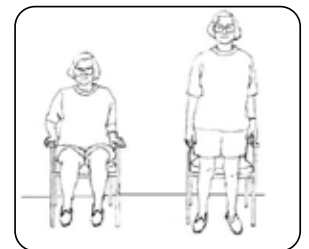
4. **Élévation de la jambe tendue** : Allongez-vous sur le dos, la jambe droite tendue et le genou gauche plié. Gardez votre pied gauche à plat sur le lit. Soulevez votre jambe droite tout en la gardant aussi droite que possible, à environ 6 pouces (15 cm) du lit. Maintenez la position pendant 5 secondes, puis abaissez lentement votre jambe. Répétez l'exercice avec l'autre jambe.



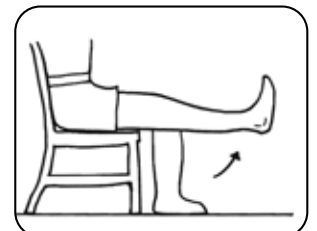
Exercices hors du lit

Essayez de faire chaque exercice 10 fois, 2 à 3 fois par jour. N'oubliez pas de ne pas retenir votre respiration pendant ces exercices.

1. **De la position assise à la position debout** : Asseyez-vous sur une chaise et entraînez-vous à vous lever et à quitter la chaise. Vous pouvez utiliser vos bras, si nécessaire. Lorsque vos jambes sont suffisamment fortes, croisez vos bras sur votre poitrine et faites le même exercice sans utiliser vos bras.



2. **Quadriceps** : Asseyez-vous sur une chaise et tendez lentement votre jambe droite. Maintenez la position pendant 5 secondes, puis redescendez lentement. Répétez avec la jambe gauche.

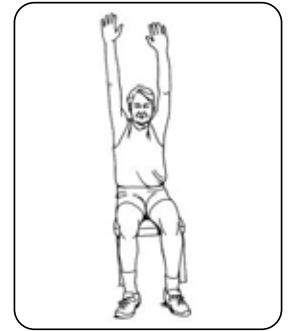


3. **Levées des genoux** : Assoyez-vous sur une chaise, le dos droit. Levez la jambe droite et pliez le genou. Maintenez la position pendant 5 secondes, puis abaissez votre jambe. Répétez avec l'autre jambe.



4. **Soulèvements des talons** : Assoyez-vous sur une chaise, les 2 pieds à plat au sol. Soulevez vos talons du sol, puis redescendez-les lentement.

5. **Développés des épaules** : Assoyez-vous sur une chaise, les coudes pliés, les mains à la poitrine, avec ou sans poids. Levez les 2 bras vers le haut, puis redescendez-les.



Activité physique pendant les soins en consultation externe

- L'activité modérée est décrite comme la possibilité de tenir une conversation tout en pratiquant l'activité, même s'il y a parfois des signes d'essoufflement. L'activité physique modérée peut améliorer la fatigue, la qualité de vie et l'humeur. Elle peut également améliorer la force musculaire et renforcer le cœur pendant le rétablissement.

Activité cardio

- L'activité cardio (endurance) permet au cœur de pomper plus fort. Elle contribue à renforcer le cœur et les poumons. Elle améliore également la circulation sanguine dans tout le corps.
- Choisissez une activité cardio que vous aimez faire, comme la marche rapide ou le vélo. Choisissez une activité qui accélère votre rythme cardiaque et **le maintient plus élevé**.
- Commencez lentement. Au début, vous ne pourrez peut-être pas marcher plus de 2 ou 3 minutes. Certaines personnes commencent par marcher dans leur maison pendant 2 minutes sans s'arrêter. Elles passent ensuite à 3 minutes, puis à 4 minutes et enfin à 5 minutes. Au fur et à mesure que vos forces augmentent, prolongez votre activité de 1 ou 2 minutes par jour. Quand vous aurez suffisamment de force, essayez de marcher à l'extérieur et augmentez la durée de votre activité chaque jour ou tous les 2 jours.
- Vous pouvez augmenter votre niveau d'activité de différentes manières. Par exemple, vous pouvez commencer à faire 3 promenades à pied de 10 minutes par jour. Au fil du temps, vous pouvez augmenter 2 de vos promenades jusqu'à ce que vous en fassiez 2 de 15 minutes par jour. Après, essayez de faire une marche de 20 minutes.

- **N'oubliez pas de faire des pauses et de ne pas vous pousser au point de vous épuiser pour le reste de la journée.**
- Les personnes atteintes de cancer peuvent faire de l'activité physique modérée en toute sécurité pendant et après leur traitement. Essayez de faire 30 minutes d'activité cardio **modérée** 5 jours par semaine. Il faudra peut-être des semaines ou des mois pour atteindre cet objectif, et ce n'est pas grave. Pendant que votre numération globulaire est basse, essayez de faire de l'activité physique à la maison ou à l'extérieur, de façon à ne pas être en contact étroit avec d'autres personnes.

Exercices de renforcement

- Les exercices de renforcement (résistance) aident vos muscles à devenir et à rester forts. Ils améliorent votre force musculaire, votre puissance et votre endurance.
- Les activités de renforcement font travailler les muscles plus que d'habitude en utilisant le poids du corps ou en travaillant contre une résistance.
- Voici quelques exemples d'activités de renforcement musculaire :
 - › Soulever des poids (ou des soupes en conserve)
 - › Se déplacer dans une piscine
 - › Travailler avec des élastiques
 - › Monter des escaliers ou des collines
 - › Faire du vélo
 - › Danser
 - › Pratiquer le yoga
 - › Faire des exercices de flexion des jambes (squats)
 - › Faire d'autres activités utilisant le poids du corps comme résistance
- Lorsque vous faites du cardio 4 à 5 fois par semaine, ajoutez des activités de renforcement 2 à 3 fois par semaine.
- **Ne commencez pas à faire des exercices de renforcement vigoureux (exigeants) tant que vos plaquettes ne sont pas supérieures à 50 000.** Si vous souhaitez consulter un·e physiothérapeute, demandez à un membre de l'équipe du PTCT de vous aiguiller.

Activité physique après la greffe

Lorsque vous serez chez vous, vous pourrez peut-être ajouter des exercices plus difficiles au programme d'activité physique que vous avez commencé à l'hôpital.

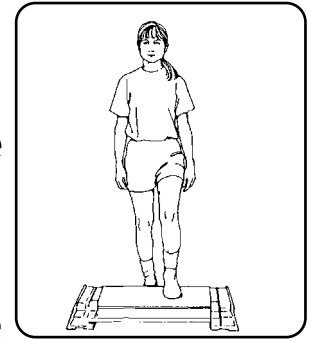
Échauffement

Commencez par un échauffement de 5 à 10 minutes, en effectuant des mouvements faciles. Cela aidera votre corps à se préparer pour la suite de l'activité physique. Voici quelques exemples d'exercices d'échauffement : hausser les épaules, lever les bras au-dessus de la tête, s'asseoir sur une chaise en tapant des orteils, lever les genoux et marcher sur place.

Pont : Allongez-vous sur le dos, les 2 genoux pliés et les 2 pieds à plat sur le lit. Poussez sur vos talons et soulevez vos hanches du lit. Faites cet exercice 10 fois (1 série). Avec le temps, augmentez le nombre de séries (2 ou plus).



Élévation alternative des genoux : Placez-vous devant une marche. Tenez-vous à une rampe si nécessaire. Placez un pied sur la marche inférieure. Posez ensuite l'autre pied sur la marche. Abaissez votre premier pied, puis abaissez votre autre pied (comme le pied droit vers le haut, le pied gauche vers le haut, le pied droit vers le bas, le pied gauche vers le bas). Faites cela 10 fois (1 série). Répétez ensuite en commençant par le pied opposé (comme le pied gauche en haut, le pied droit en haut, le pied gauche en bas, le pied droit en bas). Avec le temps, essayez de faire 2 séries.



Flexion des hanches et des genoux en position debout :

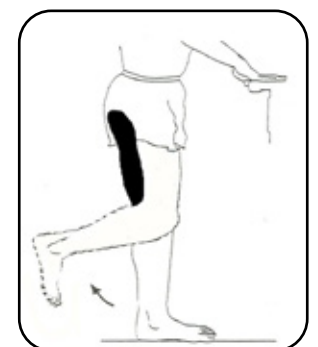
Tenez-vous droit·e. Levez un genou vers le haut. **Ne vous penchez pas** en avant. Maintenez la position pendant 5 secondes. Vous devriez sentir le muscle à l'avant de votre hanche travailler. Détendez-vous et répétez l'exercice 10 fois pour chaque jambe.



Abduction de la hanche en position debout : Tenez-vous droit·e. Soulevez une jambe vers le côté. **Ne vous penchez pas** d'un côté ou de l'autre. Maintenez la position pendant 5 secondes. Vous devriez sentir les muscles de la cuisse et de la hanche travailler. Détendez-vous et répétez l'exercice 10 fois pour chaque jambe.



Flexion du genou en position debout : Tenez-vous droit·e. Pliez un genou en ramenant le talon vers les fesses. **Ne bougez pas** la hanche. Maintenez la position pendant 5 secondes. Vous devriez sentir le muscle à l'arrière de votre cuisse travailler. Vous pouvez également ressentir un étirement à l'avant de la cuisse. Détendez-vous et répétez l'exercice 10 fois pour chaque jambe.



Flexion des jambes : Tenez-vous à un comptoir pour garder l'équilibre. Tenez-vous droit·e. Placez vos pieds à la largeur des épaules. Pliez légèrement les genoux, environ $\frac{1}{4}$ d'une position de flexion (squat) des jambes (**ne faites pas de flexion complète**). Maintenez la position pendant 5 secondes. Redressez les genoux.



Récupération

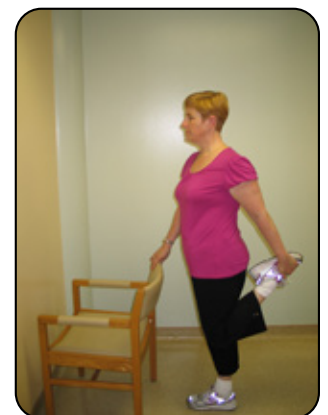
- Les étirements après l'exercice permettent de réduire les raideurs et les douleurs musculaires et d'améliorer la souplesse.
- Étirez-vous lentement, **sans rebonds**. Maintenez chaque étirement pendant 30 secondes. Répétez chaque étirement 2 à 3 fois.
- Rappelez-vous qu'un étirement entraîne une sensation de tension dans les muscles, mais qu'il ne doit pas provoquer de douleur.

Étirements à faire après l'activité physique

Mollets : Vous sentirez cet étirement dans les muscles de vos mollets. Tenez-vous droit·e, en prenant appui sur une chaise pour garder l'équilibre. Placez un pied devant l'autre. Gardez votre jambe arrière droite, le talon posé sur le sol. Déplacez lentement vos hanches vers l'avant. Répétez l'exercice de l'autre côté.



Quadriceps (cuisses) : Cet exercice permet d'étirer les muscles situés à l'avant de la cuisse. Tenez-vous sur un pied en prenant appui sur une chaise pour garder l'équilibre. Pliez un genou et saisissez votre cheville. Tirez votre cheville vers l'arrière jusqu'à ce que vous sentiez un étirement à l'avant de votre cuisse. **Il est important de se tenir droit·e pendant cet exercice. Ne faites pas cet exercice si vous avez des problèmes d'équilibre.**



ou

Allongez-vous sur un côté et pliez légèrement votre jambe inférieure pour garder l'équilibre. Saisissez la cheville de votre jambe supérieure et tirez-la vers l'arrière jusqu'à ce que vous sentiez un étirement à l'avant de votre cuisse.



Étirement des muscles ischio-jambiers : Allongez-vous sur un lit ou au sol, de façon à pouvoir placer vos pieds sur le mur. **Remarque** : si ça ne fonctionne pas sur votre lit et que vous ne pouvez pas vous lever facilement du sol, **ne faites pas** cet exercice à la maison. Placez une serviette sous votre pied pour qu'il glisse plus facilement. Faites glisser votre pied le long du mur de manière à ressentir un étirement léger à modéré. Maintenez la position pendant 20 à 30 secondes. Répétez l'exercice 3 fois. Répétez l'exercice avec l'autre pied.



Il peut être utile de discuter avec un membre de l'équipe du PTCT d'un plan d'activité physique réaliste pour vous.

Numéros de téléphone importants

Consultations externes de thérapie systémique

› Téléphone : 902-473-6038

Clinique d'hématologie

› Téléphone : 902-473-6605

Services infirmiers de liaison du Nouveau-Brunswick

› Téléphone (sans frais) : 1-866-266-3311

Services infirmiers de liaison de l'Île-du-Prince-Édouard

› Téléphone (sans frais) : 1-866-232-3042

Nous vous encourageons à communiquer avec nous si vous avez des questions ou des inquiétudes. **N'attendez pas pour nous appeler.**

Questions pour mon équipe de soins de santé :

Ce dépliant est uniquement conçu à des fins éducatives. Il ne remplace pas les conseils ou le jugement des professionnels de la santé. L'information peut ne pas s'appliquer à toutes les situations. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à les poser à votre prestataire de soins de santé.

Vous trouverez la présente publication et toutes nos autres ressources à l'intention des patients à :
<https://library.nshealth.ca/Patients-Guides> (en anglais seulement).

Pour joindre un infirmier autorisé ou une infirmière autorisée en Nouvelle-Écosse en tout temps :
composez le 8-1-1 ou consultez <https://811.novascotia.ca/?lang=fr>.

Préparation : Programme de thérapie cellulaire et de transplantation (PTCT), QE II
Illustration : LifeART Emergency 2 Images, Copyright © 1994, TechPool Studios Corp. USA
Conception : Services de la bibliothèque de Santé Nouvelle-Écosse

FF85-2479 © Novembre 2024 Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse
L'information contenue dans cette publication doit être révisée en novembre 2027 ou avant, au besoin.