

LA TRANSPLANTATION DE CELLULES SOUCHES

De l'arrivée dans l'unité à la sortie de l'hôpital



Introduction

Cette brochure vous est remise lors de la consultation d'information sur la transplantation, appelée *Info-transplantation* (Infographie p. 4). Elaborée par l'équipe médico-soignante qui vous accompagne durant votre séjour hospitalier, elle vous informe sur la transplantation de cellules souches hématopoïétiques.

Vous disposez de tout le temps nécessaire pour prendre votre décision. Si vous le souhaitez, vous pouvez demander un nouvel entretien, pour poser des nouvelles questions, après la lecture de cette brochure, et recevoir des compléments d'information.

Un·e infirmier·e de coordination vous remet également des formulaires de consentement. Ces formalités préalables sont nécessaires à l'organisation de votre prise en charge.

Qu'est-ce que la transplantation de cellules souches ?

Ce traitement consiste à remplacer la moelle osseuse malade par une moelle saine prélevée sur un·e donneur·euse en bonne santé (voir le Glossaire en p. 25). Il est proposé quand :

- ▶ votre moelle ne produit plus correctement ni en suffisance les cellules de sang indispensables à l'organisme
- ▶ vous avez besoin d'un nouveau système immunitaire pour combattre un cancer du sang (leucémie, lymphome, myélome, etc.).

La transplantation est réalisée au moyen d'une transfusion de cellules souches prélevées chez un·e donneur·euse compatible. D'un point de vue technique, elle est comparable à une simple transfusion sanguine. Elle est toutefois précédée d'un traitement préparatoire appelé « conditionnement ».

Les risques et les bénéfices de la transplantation sont évalués de façon précise et personnalisée. Ils vous sont expliqués par votre hématologue.

+ INFO

Les cellules sanguines se composent de globules blancs, de globules rouges et de plaquettes. Les globules blancs constituent le système immunitaire. Les globules rouges transportent l'oxygène dans le corps. Les plaquettes jouent un rôle essentiel pour la coagulation sanguine. Ces trois types de cellules se forment dans la moelle à partir de cellules souches (lire le Glossaire, page 25).

Quelles sont les deux phases de la transplantation ?

1. Le conditionnement pré-transplantation

Il s'agit d'un traitement de chimiothérapie qui prépare votre moelle à recevoir les cellules du donneur. Il élimine votre ancienne moelle et les éventuelles cellules cancéreuses qu'elle contient (lire pages 7-8)

2. La transfusion de cellules souches

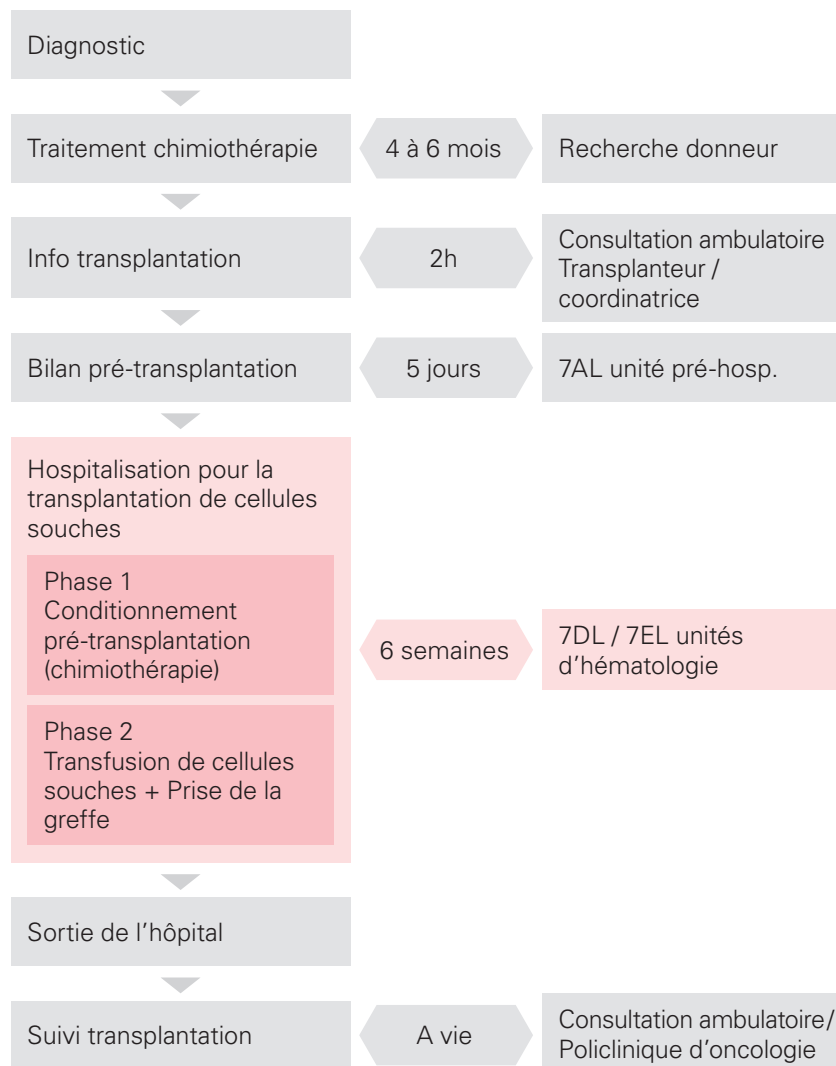
Elle permet de constituer une nouvelle moelle. Celle-ci produira de nouvelles cellules sanguines et un nouveau système immunitaire. Ce processus prend en général deux à trois semaines. Lorsqu'il a abouti, vos nouvelles défenses immunitaires sont capables d'éliminer les cellules cancéreuses ayant résisté au conditionnement pré-transplantation.

D'une grande complexité sur le plan médical, ce traitement ne peut pas exclure tout risque de récurrence. Par conséquent, on ne parle de guérison que cinq ans après la transplantation (lire pages 10-11).

+ INFO

La surface des cellules comporte des protéines appelées « antigènes leucocytaires humains » (HLA). Elles sont spécifiques à chaque individu, comme les empreintes digitales. Le système HLA des cellules transplantées est compatible avec le vôtre (lire le Glossaire, page 25).

Quelles sont les principales étapes de votre traitement ?



Qu'est-ce que le bilan pré-transplantation ?

Ce bilan détermine le conditionnement pré-transplantation le mieux adapté à votre situation. Il a lieu avant votre transplantation et a pour objectif d'évaluer votre état de santé et de déterminer quel est le stade de la maladie. Lorsque votre décision est prise, il est nécessaire de réaliser un check-up de vos organes (lire la brochure *Bienvenue au 7AL*).

Votre hospitalisation pour la transplantation

Où êtes-vous hospitalisé-e ?

Votre hospitalisation a lieu dans des unités de soins protégées des germes et des bactéries. Chaque chambre comporte un sas à ouverture automatique et un flux d'air filtré en surpression. Installé au-dessus de votre lit, ce flux empêche les germes disséminés dans l'air d'entrer dans la chambre. Cet environnement stérile vous garantit un maximum de sécurité.

Quelle est votre équipe médico-soignante ?

L'équipe pluridisciplinaire de transplantation est dirigée par le ou la responsable du programme de transplantation (professeur-e d'hématologie). Elle comprend :

- ▶ des médecins
- ▶ des infirmier-es
- ▶ des aides-soignant-es
- ▶ des assistant-es en soins et santé communautaire
- ▶ un-e diététicien-ne
- ▶ un-e physiothérapeute
- ▶ un-e psychiatre
- ▶ un-e assistant-e social-e
- ▶ un-e art-thérapeute
- ▶ un-e maître de sport
- ▶ des bénévoles (pour vous proposer diverses activités)
- ▶ des aumôniers.

Comment êtes-vous accueilli-e ?

Vous êtes accueilli-e par un-e infirmier-e et un-e aide-soignant-e. Ils ou elles vous donnent toutes les explications et recommandations pratiques utiles pour votre séjour dans la chambre protégée.



La chambre protégée (avec sas)

Votre conditionnement pré-transplantation

Quel est son objectif ?

Ce conditionnement est constitué d'une chimiothérapie, souvent associée à un sérum anti-lymphocytaire (ATG) (Glossaire, page 26) et à de la radiothérapie. Il vous prépare à recevoir les nouvelles cellules souches et élimine les cellules cancéreuses restantes. Il empêche également la moelle de produire des cellules normales. Pour permettre à votre organisme de fonctionner, vous recevez des transfusions de globules rouges et de plaquettes. En revanche, les globules blancs nécessaires au système immunitaire ne peuvent pas être transfusés. Par conséquent, vous séjournerez dans un isolement protecteur jusqu'à ce que la transplantation produise de nouvelles cellules sanguines.

Quand ont lieu les visites médico-soignantes ?

Une fois par jour au minimum, vous recevez la visite des médecins qui surveillent attentivement votre état général. Les équipes médico-soignantes donnent des soins 24h/24, répondent à vos questions, vous orientent et vous conseillent. N'hésitez pas à les solliciter.

A quoi sert le cathéter veineux central ?

Posé à votre arrivée dans l'unité, ce cathéter (appelé également voie veineuse centrale) est indispensable pour l'administration des traitements, les transfusions et les contrôles sanguins réguliers. Il est implanté sous anesthésie locale dans une veine jugulaire (au niveau du cou) ou sous-clavière (au niveau de la clavicule) dès votre arrivée et est retiré avant votre sortie.

Un traitement personnalisé

Il existe différents conditionnements. Leur intensité est variable. Déterminé en fonction du bilan pré-transplantation, le conditionnement est adapté à votre situation individuelle. A la fin du conditionnement, vous recevez un traitement immunosupresseur (Glossaire, page 26) afin de diminuer le risque de rejet de la transplantation.



INFO

Avec votre consentement, votre famille et vos proches sont régulièrement informés de votre état de santé.



SAVOIR

Lire les fiches « Mieux vivre les traitements contre le cancer ».

Quels sont les possibles effets indésirables ?

Le conditionnement pré-transplantation entraîne certains effets indésirables. Ils sont transitoires et disparaissent progressivement après la fin du traitement. Un accompagnement pour les soins corporels et esthétiques vous est proposé (lire en pages 14 et 15).

Les nausées et vomissements

Les chimiothérapies provoquent des nausées et parfois des vomissements. Un traitement antiémétique administré durant le conditionnement permet de les contrôler. Votre participation à l'évaluation des nausées est indispensable. Informez l'équipe soignante de l'intensité de votre inconfort afin qu'elle puisse adapter votre traitement.

La mucite ou inflammation du système digestif

Il s'agit de lésions inflammatoires de la muqueuse de la bouche et du tractus gastro-intestinal. Elles sont induites principalement par la chimiothérapie. La mucite peut s'étendre à tout le tube digestif. Pour la prévenir et la traiter, vous effectuez des soins de bouche réguliers et recevez des traitements antalgiques adaptés.

La perte des cheveux

La chimiothérapie provoque la chute des cheveux vers le 10^e jour du traitement. Ils repoussent à partir du 2^e mois environ. Bonnet de coton léger, chapeau, foulard ou perruque peuvent vous aider à mieux vivre cette période.

La sécheresse de la peau

Une desquamation de la peau peut survenir au cours du traitement. Des lotions spécifiques vous sont recommandées.

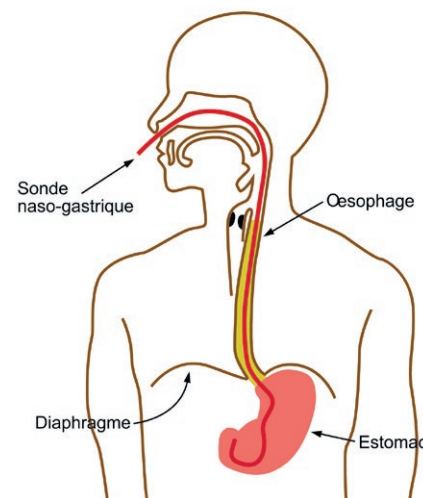
La perte d'appétit et la modification du goût

La chimiothérapie modifie fréquemment le goût ou l'odeur de certains aliments, qui deviennent amers ou métalliques. Elle peut également provoquer une sécheresse de la bouche, une inflammation de la cavité buccale avec atteinte des papilles gustatives et des gencives suite à la modification de la flore buccale. Des soins de bouches adaptés sont prescrits dans chaque situation.

Le plaisir de manger et l'appétit peuvent être difficiles à maintenir durant votre traitement. Ceci peut entraîner une perte de poids et accélérer la fonte musculaire. Afin de prévenir le risque de malnutrition, une sonde nasogastrique (voir l'infographie ci-dessous) est mise en place à la fin du conditionnement et vous recevez des apports nutritifs supplémentaires (alimentation entérale). Une activité physique régulière maintient votre masse musculaire.

L'alimentation entérale est également efficace pour prévenir et diminuer les risques de la maladie greffe contre hôte digestive (lire en page 12).

La sonde nasogastrique



La transfusion de cellules souches

La transfusion de cellules souches hématopoïétiques a lieu dans votre chambre protégée (lire en page 5). Avant d'être acheminées dans l'unité de soins, les cellules sont préparées et vérifiées par le Laboratoire de thérapie cellulaire.

Comment se déroule-t-elle ?

Les cellules sont transfusées par le cathéter veineux central implanté. Lorsqu'elles parviennent dans votre organisme, elles vont se loger dans la moelle grâce à des récepteurs spécifiques. Une fois en place, elles commencent à se multiplier, puis à se différencier pour former les globules rouges, blancs et les plaquettes et renouveler ainsi vos cellules sanguines.

Afin de prévenir une sensation de froid ou des frissons, vous recevez une légère prémédication dans la demi-heure qui précède.

Que se passe-t-il après ?

L'aplasie

Pendant les deux à trois semaines qui suivent le conditionnement et la transplantation, votre moelle osseuse ne produit presque plus de globules ni de plaquettes. Vous êtes en aplasie médullaire (Glossaire, page 25). Votre organisme ne peut plus se défendre contre les infections. Vous recevez un régime diététique adapté, ainsi que des médicaments antibiotiques, antifongiques et antiviraux.

Les prises de sang

Des prélèvements sanguins sont effectués tous les matins, par le cathéter, afin de suivre l'évolution de votre formule sanguine. Ils sont également nécessaires pour contrôler le taux d'immunosuppresseur (Glossaire, page 25) et dépister précocement une éventuelle infection.

La surveillance

Vos signes vitaux (tension, pulsations, température) ainsi que votre état général font l'objet d'une étroite surveillance. Les médecins vous examinent une à deux fois par jour. Ces mesures sont prises pour réagir rapidement à tout signe d'infection.

Les précautions d'asepsie

Ces mesures spécifiques d'hygiène hospitalière vous protègent des germes. Elles sont appliquées par tout le personnel soignant ou tout autre prestataire qui entre dans votre chambre pour les soins, le ménage, etc. Vos proches sont eux aussi soumis à des mesures de précaution strictes lors de leurs visites (lire en page 18).

Votre nouveau groupe sanguin

Après la transfusion, vous aurez le même groupe sanguin que votre donneur. Il est donc impératif de remettre au médecin de l'unité votre carte de groupe sanguin. Si celui-ci est différent de votre groupe antérieur, vous recevez automatiquement une nouvelle carte.

La maladie greffe contre hôte

Ces complications possibles résultent de la manière dont votre corps intègre les nouvelles cellules transfusées. Selon la situation, un traitement adapté vous est prescrit.

Qu'est-ce que le rejet ?

On parle de rejet quand les cellules souches transplantées ne sont pas acceptées par votre organisme. Dès lors, les nouvelles cellules du sang n'apparaissent pas et l'aplasie médullaire se prolonge. Il arrive aussi que la transplantation prenne dans un premier temps et soit rejetée par la suite. Cette complication survient dans moins de 5 % des situations.

Qu'est-ce que la maladie greffe contre hôte ou GVHD ?

Dans les mois qui suivent la transplantation, les nouvelles cellules immunitaires (les globules blancs) peuvent identifier certains tissus sains de votre organisme comme « étrangers » et tenter de les attaquer. C'est la maladie greffe contre hôte ou GVHD (Graft versus Host Disease). La GVHD s'accompagne d'une grande fatigue et parfois de modifications corporelles liées à l'atteinte cutanée, la perte de poids et les effets secondaires des traitements. Elle se présente sous formes aiguë et chronique.

La GVHD aiguë

Elle survient le plus fréquemment durant les trois premiers mois après la transplantation. Elle est graduée de 1 (légère) à 4 (sévère) et se présente sous trois formes :

- ▶ cutanée : la peau devient rouge
- ▶ digestive : vous avez des crampes, des diarrhées et des nausées
- ▶ hépatique : le foie est touché. Les résultats des tests hépatiques sanguins ne sont pas dans les normes.

La GVHD chronique

En plus de la peau, de l'appareil digestif et du foie, la GVHD chronique peut affecter d'autres organes comme les yeux (sécheresse), les poumons ou les reins.

Effet positif

La GVHD comporte toutefois un aspect positif, car elle indique que le nouveau système immunitaire détruit les cellules cancéreuses résiduelles.

Comment prévenir le rejet et la GVHD ?

Mesures préventives

Avant la transplantation, elles consistent à choisir un donneur compatible et à administrer des médicaments immunosuppresseurs au receveur. Selon les résultats du bilan pré-transplantation, les cellules souches peuvent être conditionnées différemment pour diminuer le risque de GVHD.

Détection de la GVHD

Après la transplantation, un suivi étroit est réalisé afin de détecter la survenue d'une GVHD. Lorsqu'elle est diagnostiquée, un traitement adapté et individualisé de cortisone associé aux autres immunosuppresseurs est prescrit.

Les traitements immunosuppresseurs

Pour éviter le rejet et la GVHD, vous recevez des médicaments « antirejets », appelés aussi immunosuppresseurs, comme la Ciclosporine (Sandimmun Néoral®), la Ciclosporine (Cellcept®) ou le Tacrolimus (Prograf®). Ils favorisent la réussite de la transplantation en freinant les réactions immunitaires. Leur dosage est régulièrement évalué. En l'absence de GVHD ils sont arrêtés trois à six mois après la transplantation.

Hygiène corporelle et exercices physiques

Comment prendre soin de votre peau ?

Il est recommandé d'entretenir la peau avec un lait hydratant. Effectuez votre toilette corporelle avec un savon liquide classique, et la toilette intime, avec un savon adapté. Celui-ci peut être utilisé pour la toilette corporelle en cas d'allergie au savon classique.

Après chaque selle, tamponnez le pli inter-fessier avec une solution désinfectante sans alcool.

Si elles sont sèches ou abîmées, humidifiez vos lèvres avec un stick à lèvres hydratant ou une crème adaptée (sticks et crèmes sont changés tous les jours).

Quand se désinfecter les mains ?

Frictionnez-vous les mains avec la solution hydro-alcoolique Hopirub® avant chaque repas, après avoir serré la main, après avoir lu le journal ou être allé aux toilettes. Le flacon d'Hopirub® posé sur votre table de nuit vous est exclusivement réservé et doit être maintenu en permanence fermé.

Quels soins pour votre bouche ?

Brossez-vous les dents doucement, avec un dentifrice, trois à quatre fois par jour. Frottez également les gencives, le palais et si possible la langue. Rincez la bouche énergiquement avec la solution *Soins bouche* des HUG. Utilisez le flacon entier ou jetez ce qui reste à la fin de la journée.

Si vous avez la bouche sèche, vous pouvez l'humidifier avec un nébulisateur d'eau (à changer tous les jours) ou la rincer avec de l'eau minérale.

Si vos gencives sont douloureuses et le brossage impossible, rincez-vous fréquemment la bouche avec la solution *Soins bouche*.

Entretien de la brosse à dents

Après chaque utilisation, trempez les poils de la brosse à dents dans une solution désinfectante :

- ▶ avant la 1^{ère} utilisation, puis après chaque brossage, trempez pendant dix minutes les poils de la brosse dans la solution désinfectante
- ▶ après le trempage, videz le verre et laissez sécher la brosse tête en haut
- ▶ avant et après le brossage, rincez la brosse avec de l'eau filtrée du robinet (laissez couler l'eau pendant cinq secondes avant)
- ▶ remplacez le verre en plastique chaque matin
- ▶ changez la brosse à dents une fois par semaine
- ▶ gardez le flacon de solution désinfectante (200 ml) au maximum 7 jours.

Si vous avez un appareil dentaire, brossez-le avec un dentifrice, rincez-le à l'eau filtrée du robinet, puis laissez-le sécher dans son boîtier pendant la nuit. Une affiche apposée près des lavabos de votre unité, vous informe en détails sur les soins de bouche. La brosse à dents est fournie par les HUG. Le fil dentaire et les cure-dents sont proscrits pour éviter les saignements.

Comment entretenir vos capacités pulmonaires ?

Effectuez des exercices de respiration trois à quatre fois par jour, pendant cinq minutes, avec le spiromètre et selon les indications du ou de la physiothérapeute respiratoire.

Comment préserver votre forme physique ?

Il est important de conserver votre masse musculaire. Pour parvenir à cet objectif, vous effectuez tous les jours des exercices spécifiques avec le ou la physiothérapeute. Le vélo installé dans votre chambre vous aide à maintenir votre endurance et votre forme. Utilisez-le matin et soir, selon les recommandations personnalisées du ou de la physiothérapeute.

Votre vie en **chambre avec sas**

Quel partenariat avec l'équipe médico-soignante ?

Afin d'optimiser les mesures thérapeutiques prises pour vous, votre participation active est attendue. Vous pouvez par exemple aider les soignants en décrivant de façon précise des symptômes comme les nausées, vomissements, gênes respiratoires, frissons, rougeurs cutanées, démangeaison ou les douleurs. Votre implication et votre persévérance sont également indispensables, en particulier pour le suivi rigoureux des mesures d'hygiène et la prise régulière de vos traitements. Votre équipe médico-soignante répond à vos questions et vous informe sur l'évolution de votre prise en charge.

Comment gérer votre cathéter veineux central ?

Prenez soin de votre cathéter veineux (appelé aussi « voie veineuse centrale »). Évitez de marcher sur les tubulures, de les entortiller, de tirer dessus ou de les laisser traîner par terre. Signalez toute douleur ou tout écoulement de liquide au point d'insertion ou le long des tubulures.

Pourquoi votre lit est-il l'endroit le plus protégé ?

Grâce au flux laminaire vertical placé juste au-dessus, le lit est l'endroit le mieux protégé contre les germes. Lors des soins ou des visites, restez dans votre lit. Ce dernier sera surélevé au plus près du flux réglé sur la puissance maximale.

Votre fauteuil

Le fauteuil vous est exclusivement réservé. Les visiteurs doivent utiliser la chaise.

Qui entretient votre linge ?

Votre pyjama, votre robe de chambre et vos sous-vêtements doivent être changés tous les jours. Le renouvellement et le lavage de vos sous-vêtements incombent à vos proches.

En revanche, les HUG mettent tous les jours à votre disposition un pyjama et une robe de chambre propres (ainsi que des mouchoirs jetables). Toutefois, si vous souhaitez porter votre pyjama personnel, son entretien est réalisé par vos proches.

Quelles précautions pour votre alimentation ?

Comme vos défenses immunitaires sont diminuées, vos repas font l'objet de précautions importantes. Vous ne devez pas vous restaurer à l'extérieur de l'unité ou avec de la nourriture apportée de l'extérieur. Car elle peut contenir des germes, des bactéries ou des ingrédients incompatibles avec votre traitement. Des boissons et des aliments sont à votre disposition dans l'unité. Vous y trouvez : jus de fruits, thé froid, sodas lait, infusions, flans, crèmes, fruits au sirop, soupes, etc. ainsi que des plats cuisinés, en plus des plateaux repas habituels.

Quelles sont les distractions possibles ?

Votre chambre est équipée d'une télévision câblée, d'un téléphone fixe et d'un accès gratuit au wifi. Vous pouvez y apporter : téléphone mobile, lecteur DVD, CD ou MP3, console de jeu, ordinateur portable, courrier, livres et journaux neufs. Vous pouvez également amener des dessins, des posters, des photographies ainsi que divers travaux manuels, puzzles et jeux neufs. Une tablette est à votre disposition sur demande. Pour faciliter le nettoyage quotidien de votre chambre, limitez le nombre de livres ou d'objets.

Vos visites

Votre entourage joue un rôle primordial pendant votre hospitalisation. Votre famille, vos ami-es et les soignant-es coopèrent pour soutenir votre moral dans les moments difficiles. La matinée est très occupée par la visite médicale, les soins et la toilette. De ce fait, les visites sont préférables entre 12h et 20h.

Quelles personnes et quels objets sont admis ?

Seules deux personnes sont acceptées en même temps dans la chambre. Tous les objets doivent être présentés aux soignant-es pour une désinfection avant d'être introduits dans la chambre.

Les visiteurs et les visiteuses sont tenu-es de respecter les recommandations données par les soignant-es et affichées dans les unités afin de vous protéger contre les infections.

Sont interdits de visite :

- ▶ les adultes et enfants contaminés récemment ou souffrant de maladies contagieuses comme le rhume, la grippe, la gastro-entérite, etc.
- ▶ les enfants hors de votre cercle familial
- ▶ les enfants de moins de 10 ans. Préparez-les à communiquer avec Skype, FaceTime sur votre téléphone ou par d'autres moyens ludiques : dessins, lettres, vidéos, etc.

Sont interdits dans les chambres :

- ▶ les fleurs et plantes car elles sont porteuses de nombreux germes
- ▶ la nourriture provenant de l'extérieur.



INFO

Un film informe les visiteurs-euses sur la prévention des infections dans les unités d'hématologie. Il est visible dans la salle d'attente des unités 7EL et 7DL, ainsi que sur le site Internet du Service d'hématologie.

Quelles sont les consignes lors des visites ?

Dans les sas, ils ou elles :

- ▶ se désinfectent rigoureusement les mains avec la solution hydro-alcoolique avant de s'habiller
- ▶ enfilent une blouse verte à usage unique. Elle doit être fermée dans le dos et recouvrir entièrement les habits
- ▶ se couvrent la bouche et le nez avec un masque (côté bleu à l'extérieur) et ajustent la baguette semi-rigide sur l'arrête du nez. Si le masque devient humide, il faut retourner dans le sas et le changer.
- ▶ se désinfectent rigoureusement les mains avec la solution hydro-alcoolique avant d'entrer dans la chambre.

Dans la chambre, ils ou elles :

- ▶ utilisent la chaise qui leur est réservée
- ▶ se tiennent toujours à distance du lit, en aval de vos voies respiratoires par rapport au flux laminaire
- ▶ peuvent vous serrer la main, mais ne sont pas autorisé-es à toucher une autre partie de votre corps. A votre demande, ils ou elles peuvent vous masser les mains ou les pieds, après une friction hydro-alcoolique rigoureuse des mains. Dans ce cas, même l'alliance doit être retirée
- ▶ n'utilisent pas votre flacon personnel de solution hydro-alcoolique
- ▶ ne touchent à aucun objet ou équipement
- ▶ se frictionnent les mains après avoir touché leur visage ou leurs cheveux
- ▶ n'utilisent ni votre téléphone fixe, ni votre portable
- ▶ ne se servent pas de vos WC et sanitaires
- ▶ s'abstiennent de boire et de manger.

A la sortie de la chambre

Ils ou elles attendent d'être dans le sas pour :

- ▶ retirer le masque, la blouse et les jeter dans la poubelle
- ▶ se frictionner les mains avec la solution hydro-alcoolique
- ▶ reprendre leurs effets personnels dans les casiers.

Votre sortie de l'hôpital

Quitter le milieu hospitalier peut être déstabilisant. Pendant votre séjour hospitalier, vous et vos proches, recevez un enseignement spécifique afin d'adapter vos habitudes de vie. Après la sortie, vous devez maintenir bon nombre de soins et de comportements destinés à vous protéger des infections. L'équipe médico-soignante est à votre disposition pour répondre à vos questions et préparer la sortie avec vous.

Comment est fixée la date de sortie ?

Votre retour à domicile est décidé par l'équipe médicale. En principe, la sortie est envisageable dès la 4^e semaine après la transplantation. Ce délai est toutefois variable. Il dépend de votre état général, de la reprise alimentaire et hématologique. Cette dernière se caractérise par la présence de globules blancs, rouges et plaquettes en suffisance dans votre sang.

Lorsque vous quittez l'hôpital, vos perfusions et vos traitements intraveineux sont remplacés par des traitements par voie orale.

Si besoin, quelle voie veineuse à domicile ?

Si un accès veineux est nécessaire pour votre retour à domicile, vous êtes équipé-e d'une voie veineuse de type PICC Line ou DAVI. Elle est utilisée pour les prélèvements sanguins, les transfusions et les traitements intraveineux ambulatoires.

Quelles informations recevez-vous ?

La brochure *Transplantation de cellules souches hématopoïétiques - Conseils pour réussir votre retour à domicile* vous est remise avant votre sortie de l'unité. Elle aborde des points importants tels que l'hygiène de vie, l'alimentation, la prise de médicaments, comment se surveiller ou encore la prévention de l'infection. Le/la diététicien-ne vous donne de plus amples informations sur l'alimentation cuite et vous remet une liste des aliments autorisés et interdits.

Quels documents vous sont remis ?

Vous quittez l'unité avec une ordonnance médicale, un rendez-vous pour la consultation ambulatoire post-transplantation, un rendez-vous chez votre médecin traitant-e et un certificat d'arrêt de travail.



INFO

Des brochures vous informent sur les voies veineuses de type PICC Line ou DAVI. Vous pouvez les demander à votre équipe soignante.

Votre retour à la vie normale

Quel suivi médical ?

Dans un premier temps, les consultations de suivi médical ont lieu une à deux fois par semaine, en alternance avec l'équipe médicale de l'unité d'hématologie et votre médecin traitant.e. Ensuite, elles s'espaçent petit à petit. Le retour à la vie normale se fait sur plusieurs mois.

Lors de chaque consultation ambulatoire :

- ▶ vous voyez un hématologue
- ▶ une prise de sang est pratiquée
- ▶ vous recevez une transfusion sanguine si votre moelle osseuse ne produit pas assez de globules
- ▶ les ordonnances et le certificat d'arrêt de travail sont renouvelés.

! ATTENTION

Respectez scrupuleusement la prise des médicaments et les conseils de sortie. Signalez au médecin la survenue d'un nouveau symptôme. N'interrompez jamais un traitement sans avis médical.

Combien de temps pour récupérer vos forces ?

La fatigue est l'effet secondaire majeur de la transplantation de cellules souches. Elle est plus importante que la sensation de fatigue habituelle et ne disparaît ni après le repos ni après une nuit de sommeil. Vous pouvez vous sentir physiquement et mentalement épuisé au point de ne plus avoir d'énergie et de motivation pour vos activités quotidiennes. C'est normal après votre traitement. Il faut plusieurs mois pour récupérer complètement votre énergie. Il est difficile de prédire la durée de cette fatigue qui varie selon les personnes.

Les causes

La fatigue peut avoir des causes multiples : anémie, effets secondaires des traitements, perte de poids et dénutrition, trouble du sommeil, GVHD, etc.

Comment agir contre la fatigue ?

Il est reconnu qu'une activité physique régulière diminue la sensation de fatigue. Vous pouvez faire de l'exercice tous les jours, comme de la marche, en augmentant progressivement la durée de quelques minutes. L'essoufflement ressenti est votre indicateur. Si vous êtes essoufflé au point de ne pas pouvoir parler durant la marche, il est nécessaire de ralentir la cadence ou d'aviser votre médecin. Pour faciliter la récupération, alternez activité physique et repos selon votre propre rythme.

Quel soutien psychologique ?

Plusieurs facteurs peuvent modifier vos relations avec les autres, comme l'anxiété, la fatigue ou les troubles hormonaux (ménopause précoce, troubles de la glande thyroïde, etc.) Cela peut entraîner des difficultés psychologiques et compliquer vos relations conjugales, familiales et sociales.

Parlez-en à votre entourage et lors des consultations médicales. Pour vous aider à franchir ce cap, n'hésitez pas à solliciter l'équipe médico-soignante pour un soutien psychologique.

Comment mieux intégrer les effets sur votre apparence ?

Votre image corporelle change : perte des cheveux, léger amaigrissement et visage parfois un peu gonflé par la corticothérapie. Ces signes disparaissent avec le temps. Mais ils demandent soutien et compréhension de votre entourage proche. Des consultations spécialisées peuvent vous être proposées.

Comment se préparer à la reprise du travail ?

Le retour à domicile signifie la reprise potentielle du travail ou des cours si vous êtes étudiant.e. La reprise peut se faire à temps partiel. La plupart des patient-es reprennent une vie normale environ six mois à une année après la transplantation. Avant d'envisager un retour au travail, organisez vos journées sur le schéma d'une journée de travail type, avec les mêmes sollicitations physiques et intellectuelles. Cela vous aidera à déterminer votre aptitude à les supporter. Si vous vous sentez suffisamment bien, reproduisez cela sur une semaine au minimum avant de reprendre votre emploi.

Glossaire

Comment retrouver l'appétit ?

Pour retrouver votre appétit et le plaisir de manger, il n'existe pas de recette miracle. Privilégiez les aliments que vous aimez, choisissez un mode de cuisson qui vous convient et fractionnez les repas.

Le don de cellules souches

Un geste altruiste

Le don de cellules souches est toujours un geste altruiste, volontaire et non rémunéré. Durant les 10 années qui suivent le prélèvement, le/la donneur-euse bénéficie d'un suivi médical. Les frais en lien avec le don (transport, hébergement, examens) sont entièrement pris en charge par votre assurance maladie.

Deux types de donneur-euses

Le ou la donneur-euse peut être un membre de votre famille ou une personne anonyme inscrite sur un registre international. Dans les deux cas, il ou elle effectue différentes démarches médicales visant à assurer l'aptitude au don.

Provenance des cellules

Les cellules souches proviennent de la moelle osseuse, du sang ou du cordon placentaire. La moelle osseuse est prélevée sous anesthésie générale. Le sang périphérique est récolté par transfusion. Pour le cordon placentaire, les parents peuvent décider à la naissance de leur enfant d'en faire don. Il est alors conservé et enregistré dans une biobanque.

Aplasie médullaire

L'aplasie médullaire correspond à une diminution du nombre de cellules du sang. Elle peut concerner le taux de globules rouges, de globules blancs ou de plaquettes.

Cellules du sang

Globules blancs (leucocytes)

Les globules blancs ou leucocytes sont chargés de la défense immunitaire de l'organisme. Ils participent à l'élimination des bactéries, virus, parasites et cellules cancéreuses. Il en existe trois types différents :

- ▶ les lymphocytes, en charge de la reconnaissance des corps étrangers
- ▶ les neutrophiles (granulocytes), actifs en cas d'infection.
- ▶ les monocytes (macrophages), soit les cellules qui détruisent puis absorbent les agents pathogènes.

Globules rouges (érythrocytes)

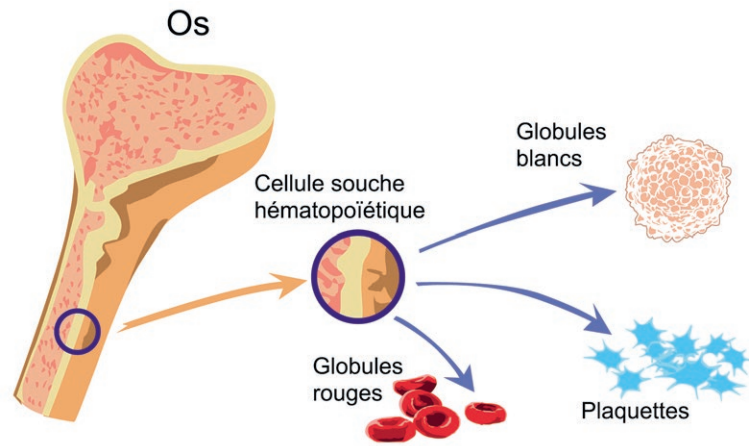
Les globules rouges ou érythrocytes sont des cellules riches en hémoglobine. L'hémoglobine sert à transporter l'oxygène des poumons aux différents organes. Elle sert aussi à épurer le sang dans le sens inverse en transportant le gaz carbonique.

Plaquettes (thrombocytes)

Les plaquettes ou thrombocytes sont des fragments de cellules responsables des phénomènes de la coagulation. Ils sont chargés d'empêcher les saignements.

Moelle osseuse et cellules souches hématopoïétiques

La moelle osseuse est logée au centre des os. Elle produit les cellules souches hématopoïétiques qui vont se différencier et former les divers éléments du sang : globules blancs, rouges et plaquettes. Ce processus s'appelle « hématopoïèse ». Attention, il ne faut pas confondre la moelle osseuse avec la moelle épinière.



Formation des éléments du sang à partir des cellules souches hématopoïétiques

Sérum anti-lymphocytaire ATG

Médicament constitué d'anticorps dirigés contre les lymphocytes. Il diminue le risque de GVHD et de rejet.

Systeme HLA

Toutes les cellules de l'organisme portent à leur surface des marqueurs : les antigènes HLA (Human Leucocyte antigen ou antigène leucytaire humain). Ce système, appelé « histocompatibilité », constitue la « carte d'identité » des tissus biologiques d'un organisme. Elle est individuelle, c'est-à-dire unique pour chaque individu.

Le système ou groupe HLA est hérité pour moitié de la mère et pour moitié du père. Il est obtenu par une simple analyse de sang. Une personne ne peut être donneuse que si son groupe HLA est compatible avec le vôtre. A noter qu'elle n'a pas besoin d'avoir le même groupe sanguin.

Traitement immunosuppresseur

Le traitement immunosuppresseur inhibe l'activité du système immunitaire. Il est utilisé pour prévenir le rejet de la greffe chez les patient-es transplanté-es.

Notes

Informations pratiques

Service d'hématologie

Unité 7EL : ☎ 079 553 27 85

Unité 7DL : ☎ 079 553 51 49

Pour le parcours clinique de la transplantation et le don de cellules souches

Infirmier-es coordinateur-trices : ☎ 079 553 48 95 ou 079 553 98 78

Pour l'accompagnement social

Durant l'hospitalisation :

Assistant-es social-es : ☎ 079 553 40 98

Du lundi au vendredi de 8h30 à 18h

Après votre retour à domicile :

Infirmier-es de santé publique : ☎ 079 553 09 10

Horaires préférentiels pour les visites

12h à 20h

Service d'hématologie Bâtiment Stern

Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4
1205 Genève

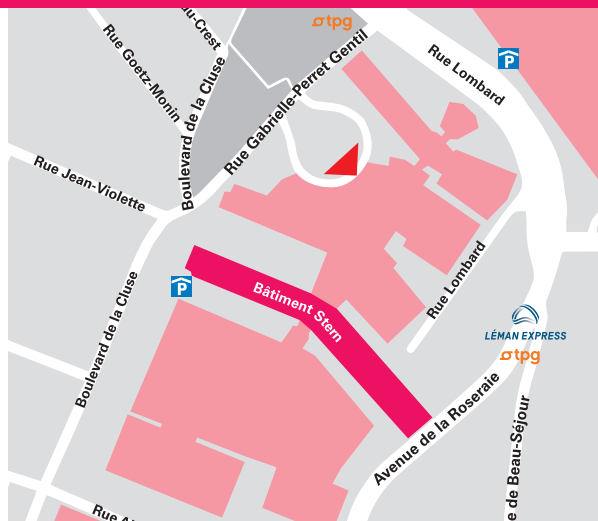
Accès

Bus 1, 5, 7 et 35,
arrêt « Hôpital »

Tram 12, arrêt « Augustins »

Léman Express, arrêt
« Genève-Champel »

Parkings H-Cluse et
H-Lombard



Cette brochure, testée auprès des patient-es, a été élaborée par le Service d'hématologie, en collaboration avec le Groupe d'information pour patient-es et proches (GIPP) des HUG.