



## Allogreffe de cellules souches Partie 2 : retour à la maison

Information destinée aux patients

INTRODUCTION	3
SUIVI	4
COMPLICATIONS POSSIBLES	6
Maladie du greffon contre l'hôte	
Infections	
Saignements	
QUAND DEVEZ-VOUS PRÉVENIR VOTRE MÉDECIN ?	11
MESURES CONTRE LES INFECTIONS ET LES SAIGNEMENTS	12
Alimentation	
Environnement de vie et ménage	
Loisirs	
Tabac et alcool	
Contacts sociaux	
Hygiène personnelle	
Médicaments	
Vaccinations	
Autres mesures	
CONSEILS EN CAS DE PROBLÈMES D'ALIMENTATION	18
VOTRE CONDITION PHYSIQUE	22
Reprise des activités physiques	
Bouger et faire des exercices	
Dosage et reprise progressive	
Points d'attention et conseils	
Conseils et assistance	
SEXUALITÉ	27
EXPÉRIENCE	28
Sortie de l'hôpital	
Gérer les limitations	
Impact sur les relations	
Temps libre et travail	

Cette brochure vous guide pour votre sortie de l'hôpital et votre retour à la maison. Revenir à la maison est assurément une étape importante pour vous. Toutefois, votre retour chez vous ne signifie pas que tout redeviendra comme avant votre greffe. En raison de votre traitement, vous devrez encore respecter certaines mesures pour vous protéger contre les complications. De plus, la convalescence et la revalidation de votre traitement se feront lentement.

Dans cette brochure, nous vous fournissons des consignes pour vous protéger contre les complications éventuelles après une greffe de cellules souches, comme les infections. Nous attirons votre attention sur les signes auxquels vous devez être attentif/ve chez vous et vous donnons des conseils pour réussir votre revalidation. Nous abordons également les problèmes, les émotions et les limitations auxquels vous êtes confronté(e) dès votre retour à la maison.

Vos prestataires de soins discuteront de ces informations avec vous avant votre sortie de l'hôpital. Après votre sortie de l'hôpital, ceux-ci continueront également à assurer un suivi de votre état et vous pouvez toujours vous adresser à eux si vous avez des questions.

Vous pouvez également prendre contact avec les unités de chez vous :

E 467: tél. 016 34 46 70

E 630: tél. 016 34 63 00

E 616: tél. 016 34 88 66

E 612: tél. 016 34 66 60

Le service d'hématologie

## SUIVI

Pour de nombreux patients, le retour à la maison est non seulement synonyme de soulagement, mais ils ressentent également de l'incertitude car ils quittent la sécurité de l'hôpital. Vous pouvez cependant partir du principe que votre médecin vous a autorisé à retourner chez vous uniquement parce que votre état de santé le permet. De plus, vous continuez d'être suivi(e) après votre sortie de l'hôpital au centre de jour ou en consultation.



À partir de maintenant, tout sera axé sur votre rétablissement. Vous devrez toutefois peut-être attendre plusieurs mois avant que les valeurs de vos cellules sanguines reviennent à un niveau normal. Jusqu'à ce moment, vous restez vulnérable aux infections et aux saignements. Ce risque diminue au fur et à mesure que votre système immunitaire se rétablit. Votre numération globulaire sera dès lors suivie de près. Après votre greffe, vous devrez également prendre des médicaments pendant une certaine durée pour éviter les infections. Les autres effets secondaires spécifiques comme la fatigue sont également suivis.

Pendant les premiers mois suivant votre sortie de l'hôpital, vous devrez vous rendre à l'hôpital pour votre suivi une ou plusieurs fois par semaine. Ce suivi intensif est indispensable pour assurer le suivi adéquat de votre rétablissement et pour identifier de potentielles complications à temps. Pour chaque contrôle, vous êtes soumis(e) à un examen corporel et une prise de sang. Le médecin organisera des examens complémentaires à des intervalles réguliers et/ou sur la base de votre dossier médical personnel.

Si vous prenez encore des médicaments contre le rejet, votre taux sanguin doit encore être examiné une fois par semaine au centre de jour. Le matin de ce contrôle, NE prenez PAS vos médicaments visant à éviter le rejet (comme le Neoral<sup>®</sup>, le Prograf<sup>®</sup>, l'Advagraf<sup>®</sup> ou le Sirolimus<sup>®</sup>). Vous devez toutefois prendre la dose immédiatement après la prise de sang (vous ne devez pas attendre les résultats).

Le médecin peut diminuer vos médicaments, adapter la dose ou prescrire de nouveaux médicaments. Il/elle peut demander le cas échéant une ponction de moelle osseuse et un examen radiologique ou d'autres tests complémentaires. Vous devrez possiblement recevoir des transfusions de globules rouges et/ou de plaquettes. Au fur et à mesure que votre état se stabilise, vous devrez venir moins régulièrement pour effectuer un contrôle. Après six mois à un an, votre médecin vous prescrira aussi des vaccinations : en effet, la chimiothérapie a également détruit cette partie de votre système immunitaire.

L'intensité, la fréquence et le contenu de votre suivi médical dépendent de nombreux facteurs. Le suivi se déroule au centre de jour ou en consultation. Votre médecin peut malgré tout décider que vous devez de préférence être suivi(e) ou traité(e) à l'hôpital en raison d'une complication en particulier. Vous serez dès lors à nouveau hospitalisé(e) de manière temporaire.

## COMPLICATIONS POSSIBLES

Les pages suivantes contiennent des informations complémentaires sur les complications qui peuvent survenir au cours des semaines et des mois suivant votre sortie de l'hôpital. Vous pouvez découvrir en quoi consistent les complications, comment vous pouvez les reconnaître et comment vos prestataires de soins peuvent les détecter, les éviter ou les traiter.

### REJET

En cas de maladie du greffon contre l'hôte, les cellules souches du donneur rejettent leur hôte (vous). Les cellules souches du donneur considèrent votre corps comme « étranger » et peuvent alors l'attaquer. Plus la compatibilité entre vous et le donneur est faible, plus le risque de voir une telle situation se produire sera élevé. Mais même en cas d'excellente compatibilité, un risque de rejet subsiste, car vous et votre donneur restez étranger l'un envers l'autre.

Le rejet peut survenir rapidement, à partir de dix jours après la greffe. Il existe aussi une forme chronique de rejet. Elle apparaît généralement seulement trois mois à un an après la greffe et peut durer plusieurs années, voire même être permanente.

Une forme légère de rejet peut également présenter des avantages. Les cellules que vous avez reçues de votre donneur peuvent parfois éliminer les cellules cancéreuses restantes.

### Reconnaître le rejet

Le rejet est souvent visible au niveau de la peau et des muqueuses. La peau peut faire l'objet de démangeaisons et avoir une couleur rouge. Les muqueuses du système digestif peuvent aussi être affectées, ce qui est susceptible de provoquer des diarrhées, une altération du goût,

une réduction de l'appétit et des vomissements. D'autres organes peuvent également être touchés comme le foie. La peau et le blanc des yeux peuvent dès lors jaunir.

Si vous présentez les signes de rejet suivants, veuillez contacter votre médecin, tél. 016 34 09 41 :

- peau rouge sur plus de la moitié de votre corps ;
- impossibilité de garder du liquide ou des médicaments dans votre estomac à cause de vomissements ou de nausées ;
- yeux jaunes ;
- diarrhées, plus de cinq fois par jour.

### Éviter le rejet

Votre médecin essaie d'éviter le plus possible le rejet en choisissant le donneur qui vous convient le mieux. Il est également important de prendre minutieusement les médicaments contre le rejet pour éviter qu'une telle situation se produise.

Après plusieurs mois, votre médecin vous autorisera progressivement à arrêter de prendre ces médicaments visant à éviter le rejet : vos nouveaux globules blancs s'habitueront à votre corps et arrêteront de s'attaquer à celui-ci. Vous ne devrez probablement pas prendre ces médicaments pendant plus d'un an.

### Traiter le rejet

Le traitement d'un rejet commence généralement par la prise de corticoïdes. Vous devrez d'abord prendre de faibles doses, qui seront augmentées s'il s'avère que la réaction de rejet n'est pas contrôlée assez rapidement ou si celle-ci s'aggrave. Ce traitement dure généralement entre quelques semaines et plusieurs mois. Les corticoïdes présentent le désavantage de renforcer la vulnérabilité aux infections. Pour éviter une telle situation, il est parfois nécessaire de prendre des médicaments supplémentaires de manière

préventive. D'autres effets secondaires des corticoïdes sont des maux d'estomac, une prise de poids, une glycémie perturbée et des insomnies. Contactez-nous toujours si vous avez de la fièvre.

Le rejet chronique (sécheresse cutanée, sécheresse buccale, douleurs musculaires...) peut également être traité de façons différentes, comme par l'augmentation de la dose de médicaments visant à éviter le rejet, la reprise des médicaments (si le rejet chronique se manifeste après l'arrêt de la prise de médicaments de prévention), ou la prise de nouveaux médicaments immunosuppresseurs.

Pour les réactions cutanées, vous pouvez utiliser de l'huile de bain, une crème hydratante pour la peau ou une crème sur prescription médicale.

## INFECTIONS

La chimiothérapie et/ou la radiothérapie détruisent les cellules sanguines qui font fonctionner votre système immunitaire. En cas d'allogreffe de cellules souches, vous recevez des médicaments supplémentaires pour neutraliser votre système immunitaire et éviter le rejet. Vous serez dès lors encore vulnérable aux infections pendant les premiers mois suivant votre greffe de cellules souches. Le risque d'infection est le plus élevé au cours des trois à six mois suivant votre greffe de cellules souches. Pour cette raison, nous vous demandons de respecter le plus possible les mesures de prévention que nous décrivons à partir de la page 13.

### Reconnaître les infections

La fièvre et/ou les frissons sont souvent les premiers symptômes d'une infection. Les symptômes supplémentaires dépendent de la zone d'infection. Les symptômes possibles sont : la toux, le mal de gorge, la sensation de brûlure lors de la miction, des plaies douloureuses, rouges ou purulentes, des maux de ventre, la diarrhée...



Votre médecin essaiera de détecter des signes d'infection pendant votre suivi par le biais d'analyses de sang. Il/elle peut également demander des examens complémentaires. Ceci dépend de la zone d'infection :

- ✗ Un cathéter infecté peut être la source d'infection. N'hésitez dès lors pas à prévenir votre médecin ou votre infirmier/ère si vous avez de la fièvre ou des frissons après le rinçage de votre cathéter.
- ✗ L'infection se situe parfois au niveau des voies respiratoires (inflammation de la gorge, sinusite, bronchite ou pneumonie). D'autres organes (par exemple les voies urinaires et les intestins) peuvent aussi être infectés.
- ✗ Une infection est parfois constatée dans le sang, mais l'origine de celle-ci n'est pas clairement établie.
- ✗ Portez une attention supplémentaire à la peau. Les taches ou cloques rouges douloureuses sur certaines parties du corps peuvent être des symptômes du zona (herpès zoster).



De plus, différents types de germes peuvent aussi provoquer des infections : les principaux sont les bactéries, les virus et les moisissures. Ces germes peuvent provenir de l'extérieur (par exemple par l'alimentation ou le contact social), mais les germes présents dans votre corps (par exemple sur votre peau ou sur la paroi intestinale) peuvent également vous rendre malade.

### Éviter les infections

Votre médecin prendra les mesures nécessaires pour éviter les infections, comme la prescription de certains médicaments contre la plupart des germes. Vous pouvez aussi agir vous-même. Les consignes expliquées à partir de la page 13 ne permettent pas d'empêcher les infections, mais elles sont en mesure de réduire leur probabilité d'apparition.

## Traiter les infections

Si votre température augmente, il est essentiel d'assurer un suivi adéquat de celle-ci. Ne prenez donc pas directement de médicament antipyrétique : il permettra de faire baisser votre température, mais n'exerce aucune influence sur une éventuelle infection.

- Fièvre (une fois au-dessus de 38,3 °C ou deux fois au-dessus de 38 °C en 1 heure)
- Frissons

## SAIGNEMENTS

Un certain temps après la greffe de cellules souches, votre moelle osseuse recommence à produire des plaquettes. Votre taux de plaquettes peut néanmoins tout de même rester trop faible pendant des semaines voire des mois après votre greffe. Pendant cette période, vous êtes dès lors exposé(e) à un risque accru de saignements.

### Reconnaître les saignements

Vous pouvez reconnaître des saignements sous-cutanés (en vous cognant par exemple) par des zones bleues. Vous pouvez aussi perdre du sang dans vos urines. Les saignements au niveau des gencives ou du nez sont également fréquents en cas de taux de plaquettes faible.

### Éviter les saignements

Le médecin évalue le risque de saignements sur la base de votre taux de plaquettes. Il vous prescrira une transfusion de plaquettes en cas de besoin. Vous devez toutefois également respecter impérativement certaines mesures (à partir de la page 13) pour éviter les blessures. Si vous disposez d'un taux de plaquettes trop faible, une plaie peut en effet continuer à saigner plus longtemps.

### Traiter les saignements

Le saignement d'une plaie doit être arrêté. Si la plaie continue de

saigner pendant plus d'une demi-heure, prenez contact avec votre médecin (traitant). Si votre nez commence à saigner à la maison, restez debout et mouchez votre nez une bonne fois pour faire sortir le plus de sang possible. Pincez ensuite votre nez juste en dessous de l'os nasal pendant au moins dix minutes. Vous pouvez pencher légèrement votre tête en avant et continuer de respirer calmement par votre bouche. Si les saignements se sont arrêtés, essayez de ne plus vous moucher. Si vous vous mouchez, vous risquez de libérer le caillot sanguin et votre nez recommencera à saigner. Si vous ne parvenez pas à arrêter les saignements, contactez votre médecin.

## QUAND DEVEZ-VOUS PRÉVENIR VOTRE MÉDECIN ?

Si vous constatez les signes suivants, vous devez prévenir le médecin qui vous suit à l'hôpital, tél. 016 34 09 41 :

### Signes d'infection :

- fièvre (une fois au-dessus de 38,3 °C ou deux fois au-dessus de 38 °C en 1 heure) ;
- frissons.

### Signes de rejet :

- peau rouge sur plus de la moitié de votre corps ;
- impossibilité de garder du liquide ou des médicaments dans votre estomac à cause de vomissements ou de nausées ;
- yeux jaunes ;
- diarrhées, plus de cinq fois par jour.

### **Signes de saignements :**

- plaies ou saignement du nez pendant plus d'une demi-heure ;
- sang dans les urines et/ou les selles ou perte de sang vaginale inattendue ;
- présence de sang dans les expectorations ou les vomissements ;
- apparition de zones bleues alors que vous n'êtes pas tombé(e) et vous ne vous êtes pas cogné(e).

### **Symptômes persistants :**

- vomissements abondants pendant plus de 24 heures ;
- diarrhées pendant plus de 48 heures ;
- constipation pendant plus de trois jours.

### **Autres symptômes :**

- essoufflement ;
- gonflement du bras du côté où est placé votre cathéter ;
- taches ou cloques rouges douloureuses sur certaines parties du corps ;
- confusion ou étourdissement.

## **MESURES CONTRE LES INFECTIONS ET LES SAIGNEMENTS**

Vous pouvez retrouver ci-dessous quelques conseils importants pour réduire le risque d'infections, de saignements et d'autres troubles ou complications. Ces conseils sont valables pendant trois à six mois après votre greffe de cellules souches. Passé ce délai, vous discuterez avec votre médecin d'un éventuel assouplissement.

La liste des mesures est longue et vous aurez peut-être l'impression de ne plus rien pouvoir faire. Les conseils sont toutefois temporaires et ils ont pour unique objectif d'assurer votre sécurité.

Si une mesure ne vous semble pas claire ou si elle vous pose problème, ne l'ignorez pas mais discutez-en plutôt avec votre médecin.

## RÉGIME VISANT À LUTTER CONTRE LES GERMES

Les infections peuvent être transmises par le biais de l'alimentation. Pour vous protéger contre celles-ci, nous vous déconseillons de consommer certains aliments. Ces mesures sont valables pendant trois à six mois après votre greffe de cellules souches. Passé ce délai, vous pouvez discuter avec votre médecin d'un éventuel assouplissement.

Les diététiciens du service d'hématologie vous fourniront des conseils en matière d'alimentation lors de votre sortie de l'hôpital.

## ENVIRONNEMENT DE VIE ET MÉNAGE

Après votre sortie de l'hôpital, vous ne vous sentez peut-être pas encore suffisamment fort(e) pour effectuer les tâches ménagères. N'hésitez dès lors pas à vous faire aider.

Si vous sentez que vous êtes plus fort(e) après un certain temps et si vous voulez effectuer certaines tâches ménagères vous-même, prenez en compte les conseils suivants :

- ✗ Utilisez de préférence les produits ménagers classiques pour nettoyer.
- ✗ Ne restez pas dans les pièces qui sont en train d'être aspirées.
- ✗ Demandez à quelqu'un d'autre de nettoyer la litière, l'aquarium ou la cage à oiseaux et d'entretenir les fleurs et les plantes d'intérieur.
- ✗ N'utilisez pas d'objets tranchants et évitez les tâches qui renforcent le risque de vous blesser, comme utiliser un marteau, bricoler, coudre ou faire du jardinage.
- ✗ Évitez les contacts prolongés avec des produits à base de pétrole ou des produits chimiques, comme l'essence, certaines colles ou peintures, les insecticides ou d'autres produits de pulvérisation.

## LOISIRS

- N'allez pas nager dans des piscines publiques, dans des lacs ou dans la mer.
- Évitez les sports de contact.
- La chimiothérapie et/ou l'irradiation rend(ent) votre peau plus sensible, notamment aux coups de soleil. Évitez dès lors le plus possible de vous exposer au soleil au cours de la première année suivant votre greffe et utilisez une crème solaire avec un indice de protection élevé, de préférence de type écran total. Portez un chapeau ou une casquette et un t-shirt à longues manches lors des journées ensoleillées.

Une protection contre les coups de soleil est également importante sur le long terme. Signalez de préférence les nouveaux troubles cutanés le plus rapidement possible à votre médecin ou à votre dermatologue.

## TABAC ET ALCOOL

- ✗ Il est absolument interdit de fumer. En effet, vous êtes particulièrement vulnérable aux lésions pulmonaires.

Pour recevoir un accompagnement pour arrêter de fumer, vous pouvez vous adresser à la consultation spécialisée dans l'arrêt du tabac de l'UZ Leuven au numéro 016 34 47 75.

Évitez également les pièces où les autres fument. Vous pouvez demander aux personnes qui vivent avec vous de fumer uniquement à l'extérieur.

- ✗ Une consommation d'alcool plus élevée que la consommation normale (1 à 2 verres par jour) est strictement déconseillée. Elle est susceptible d'exercer une influence sur le fonctionnement des médicaments et peut être néfaste pour votre foie.

## CONTACTS SOCIAUX

Vous pouvez aussi attraper des germes pathogènes par la respiration, la bouche et les mains.

Les conseils suivants peuvent vous aider à entretenir des contacts sociaux tout en garantissant votre sécurité :

- ✗ Lavez-vous régulièrement les mains entre les contacts et les activités avec d'autres personnes et demandez également aux personnes qui vivent avec vous de faire de même.
- ✗ Évitez les endroits avec beaucoup de monde comme les supermarchés, les cinémas, les transports publics, les lieux de rassemblements et les restaurants.
- ✗ Évitez les contacts avec des personnes enrhumées ou qui présentent une inflammation de la gorge ou d'autres infections.
- ✗ Vous pouvez embrasser quelqu'un, faire des câlins ou avoir des rapports sexuels sans aucun problème. Pendant une période de deux ans après la greffe des cellules souches, il est toutefois

souhaitable d'éviter de tomber enceinte et d'utiliser des moyens contraceptifs (voir aussi page 27).

- X Si votre partenaire ou les membres de votre famille proche sont malades, ne dormez pas avec eux et ne les laissez pas toucher votre nourriture. Il n'est pas utile de porter vous-même un masque. Votre partenaire ou les membres de votre famille proche peuvent pour leur part porter un masque pour ne pas propager les germes en toussant, en éternuant ou en parlant. Accordez une attention maximale à l'hygiène des mains et aux mesures d'hygiène générales lorsque vous préparez votre nourriture.

## HYGIÈNE PERSONNELLE

À présent que vous êtes plus vulnérable aux infections, les germes pathogènes se trouvant dans votre propre corps peuvent également vous rendre malade. Les conseils suivants permettent de vous protéger d'une infection :

- Lavez-vous minutieusement tous les jours.
- Utilisez des produits d'hygiène doux pour la peau, sans parfum.
- Lavez-vous régulièrement les mains, surtout avant et après avoir mangé et après chaque passage aux toilettes. Demandez aussi aux personnes qui vivent avec vous de faire de même.
- Brossez-vous les dents après chaque repas avec une brosse à dents propre.
- Utilisez au moins deux fois par jour (ou plus souvent si vous avez des plaies ou si votre médecin le recommande) un bain de bouche. L'utilisation d'un bain de bouche ne remplace en aucun cas le brossage de dents. Essayez au moins de rincer votre bouche correctement lorsque vous ne pouvez exceptionnellement pas vous brosser les dents. Les germes auront ainsi moins de chances de se développer. Astuce : si vous ressentez des picotements à cause de votre dentifrice, remplacez-le par un dentifrice pour enfants.
- Humidifiez régulièrement votre bouche. Dans une bouche humide, vos dents sont mieux protégées contre les effets des bactéries et des particules alimentaires.

L'hygiène personnelle revêt une importance capitale pour éviter les infections. Accordez-y une attention particulière.



## MÉDICAMENTS



- X Ne prenez pas de médicaments ou de produits alternatifs de votre propre initiative, mais discutez-en avec votre médecin.
- X Ne prenez jamais de médicaments qui contiennent de l'« acide acétylsalicylique » (par exemple l'Aspirine®), sauf en cas de prescription de votre médecin traitant. Ces médicaments augmentent la probabilité de saignements.
- X Les produits de lavement et les suppositoires sont interdits. Si vous êtes constipé(e), utilisez plutôt des produits laxatifs par voie orale.
- X Vous pouvez uniquement recevoir des injections sous-cutanées ou via votre cathéter. Vous ne pouvez donc jamais recevoir d'injection intramusculaire (dans les muscles). Si votre cathéter ne fonctionne pas, la prise de sang peut avoir lieu par le bras.

## VACCINATIONS

- Vous devrez à nouveau être vacciné(e) selon la prescription de l'hématologue et en consultation avec votre médecin traitant
- Ne vous rendez pas dans des régions qui nécessitent un vaccin pendant une période d'un an après votre greffe. Si vous êtes en bonne santé après cette période, si vous ne prenez pas de médicaments contre le rejet et ne présentez pas de rejet chronique, vous pouvez envisager un voyage de ce type à condition de prendre les mêmes précautions qu'une personne qui n'a pas reçu de greffe.
- Vous ne pouvez toutefois pas vous faire vacciner avec des vaccins qui contiennent des bactéries ou des virus vivants (ou atténués). N'hésitez pas à vous adresser à votre médecin pour avoir plus d'informations à ce sujet.

## AUTRES MESURES

- X Prenez en compte le fait que certains agents d'assurance peuvent utiliser votre situation pour ne pas vous indemniser en cas d'accident. Pour cette raison, il est parfois préférable qu'une autre personne vous conduise ou vous accompagne au centre de jour. Votre assistant(e) social(e) peut vous aider à trouver une solution pour vos déplacements.
- X Si vous avez un cathéter qui ne doit pas être retiré lors de votre sortie de l'hôpital (par exemple un cathéter de Hickman ou un cathéter à chambre implantable), vous devez continuer à l'entretenir correctement après votre sortie de l'hôpital. Un cathéter de Hickman doit être rincé une fois par semaine, un cathéter à chambre implantable une fois toutes les douze semaines. Votre infirmier/ère vous expliquera avant votre sortie de l'hôpital comment faire, qui doit s'en charger et à quelle fréquence. Votre cathéter peut être entretenu au centre de jour et/ou par un(e) infirmier/ère à domicile.

Toutes ces règles sont valables au moins pendant les trois à six mois suivant votre greffe. Passé ce délai, votre médecin peut décider d'assouplir ces mesures.

## ASTUCES EN CAS DE PROBLÈMES D'ALIMENTATION

Une bonne alimentation est essentielle pour votre révalidation. En effet, votre rétablissement demande beaucoup d'énergie. La source d'alimentation qui vous apporte cette énergie (un fruit ou une glace, une tartine au jambon ou une crêpe au sucre) est moins importante.

Pour différentes raisons, vous aurez peut-être des difficultés à manger comme avant après une greffe de cellules souches. Pendant votre suivi, votre poids sera régulièrement contrôlé. Lors d'une perte de poids, votre corps assimile moins de calories que ce dont il a besoin. Une perte de poids n'est toutefois pas le seul critère : vous pouvez conserver un poids stable, mais avoir quand même des problèmes d'alimentation.

Il est dès lors essentiel de signaler vos problèmes d'alimentation à vos prestataires de soins ou au diététicien. Cette brochure fournit quelques conseils pour un certain nombre de problèmes alimentaires spécifiques. Pour obtenir plus de conseils, vous pouvez vous adresser au diététicien du service d'hématologie.

## QUELQUES CONSEILS

### Conseils en cas de bouche douloureuse ou d'inflammation de la muqueuse buccale

- Consommez de préférence des aliments tendres qui vous demandent peu de mastication.
- La glace ou les plats froids peuvent parfois présenter une solution, car le froid permet d'engourdir la bouche.
- Évitez les substances irritantes comme les aliments trop chauds, trop épicés ou trop acides.
- Évitez les fruits au goût irritant comme l'orange, le pamplemousse, le kiwi, le citron, etc.
- Le lait, la glace, les plats crémeux, la banane et le yoghurt sont généralement mieux supportés.
- Utilisez du dentifrice pour enfants (sans goût mentholé) pour vous brosser les dents.

## Conseils en cas de bouche sèche

- Rincez votre bouche régulièrement ou buvez souvent de petites gorgées.
- Privilégiez les plats avec suffisamment de sauce et utilisez des garnitures crémeuses sur votre pain.
- Assurez-vous d'avoir une hygiène buccale et dentaire irréprochable. Le risque de caries est plus élevé si votre bouche est sèche.

## Conseils en cas de nausées et de vomissements

- Ne vous forcez pas à manger. Mangez quand vous avez moins de nausées, même si celles-ci ont seulement diminué le soir.
- Adaptez la taille de votre repas à votre appétit. Mangez régulièrement des petites portions. Il est souvent décourageant de voir un grand plat rempli de nourriture.
- Si les repas chauds ne vous donnent pas envie, essayez de trouver une alternative. Une salade de légumes cuits froids avec des pâtes et du poisson, de la viande ou des œufs est par exemple souvent plus appétissante et est tout aussi « saine ».
- Si vous avez dû vomir, rincez votre bouche et laissez votre estomac s'habituer progressivement à des aliments solides.
- Privilégiez les aliments qui apportent beaucoup d'énergie pour un petit volume comme la glace, les produits laitiers entiers, les biscuits secs, la purée, etc.

## Conseils en cas d'altération du goût et de l'odorat

- Assurez-vous d'avoir une hygiène buccale irréprochable. Brossez-vous régulièrement les dents et brossez-vous régulièrement et doucement l'arrière de la langue. Une langue endommagée est souvent à l'origine d'un mauvais goût ou d'une mauvaise haleine.

- Certains aliments que vous aimiez manger autrefois ne vous donnent plus envie. À l'inverse, certains aliments que vous n'aimiez pas autrefois peuvent vous sembler à présent appétissants. Essayez donc de goûter de nouveaux produits et des aliments que vous n'aimiez pas manger autrefois.

### Astuces en cas d'odeurs désagréables

- Mangez des plats froids ou tièdes : poisson, pâtes, produits laitiers, plats froids, etc.
- Évitez les aliments avec une odeur forte comme les plats chauds, les différents types de choux, les oignons, etc.
- Ne mangez pas de plats contre votre gré.

### Astuces en cas de fatigue

- Pendant la préparation de votre repas, vous pouvez congeler de petites portions que vous réchaufferez une autre fois.
- La nourriture tendre ou liquide comme la purée, les pâtes, le pudding... nécessite moins d'efforts à manger.
- Il existe des services qui livrent des plats à la maison. Demandez des conseils à vos prestataires de soins.

Le diététicien peut vous apporter son aide avec des conseils alimentaires. À l'hôpital, vous pouvez le joindre via les prestataires de soins. Vous pouvez le contacter de chez vous les jours ouvrables au 016 34 22 80.

## VOTRE CONDITION PHYSIQUE

Un traitement avec une greffe de cellules souches peut perturber considérablement votre condition physique. Quand vous rentrez chez vous, vous ne pouvez pas reprendre vos tâches habituelles à l'intérieur et à l'extérieur directement. Vous devez d'abord prendre le temps de vous remettre en état.

La durée de cette période de revalidation est impossible à définir. Certains patients seront totalement rétablis après quelques mois ou un an et pourront à nouveau reprendre leurs activités habituelles. D'autres auront besoin de plus de temps et d'efforts pour se rétablir.

Dans cette partie, nous souhaitons vous aider en vous fournissant quelques trucs et astuces concrets qui peuvent vous aider pour votre revalidation.

### REPRISE DES ACTIVITÉS PHYSIQUES

Pendant votre hospitalisation, vous n'avez pas pu vous bouger énormément ou être actif/ve et vous avez subi un traitement lourd. Pour cette raison, votre condition physique s'est dégradée et vous ressentirez plus rapidement la fatigue. Vous aurez peut-être tendance à vous reposer plus régulièrement et à encore moins vous bouger. Vous rentrez toutefois ainsi dans une spirale négative, car un manque d'activité physique dégrade encore plus votre condition physique et vous serez encore plus fatigué(e).

Une activité physique régulière est, si possible, la solution par excellence pour garantir une revalidation réussie. Vous pouvez ainsi renforcer vos muscles et empêcher l'apparition d'autres problèmes (fatigue, douleur, manque d'appétit, problèmes de sommeil, etc.).

## BOUGER ET FAIRE DES EXERCICES

Lorsque vous retournez chez vous, vous remarquerez que certaines activités « faciles » comme monter les escaliers, vous laver et vous habiller, faire des courses, recevoir des invités ou même lire un livre peuvent étonnamment vous demander beaucoup d'énergie. Vous ne serez probablement pas encore prêt(e) pour faire du sport. Mais simplement monter les escaliers, retirer le courrier de la boîte aux lettres ou sortir le chien peuvent déjà contribuer à votre revalidation.

Dès que vous sentez que vous maîtrisez ces activités quotidiennes, vous pourrez commencer à travailler de manière plus ciblée sur votre revalidation. Choisissez donc d'abord une activité que vous appréciez et qui vous procure de la satisfaction. Il est effectivement essentiel de vous entraîner régulièrement et de persévérer pour l'activité. S'entraîner avec quelqu'un peut vous motiver.

Les activités que vous pouvez continuer à faire plus longtemps sont plus adaptées que les activités courtes avec des efforts plus intenses. Les activités idéales sont par exemple la marche ou le vélo.



## DOSAGE ET REPRISE PROGRESSIVE

Il est essentiel de commencer par des exercices légers et de les reprendre petit à petit. Si vous commencez par des exercices trop intenses et/ou trop nombreux d'un coup, votre corps sera aura du mal à suivre la cadence.

Respectez donc vos limites physiques et soyez toujours attentif/ve aux signaux qu'envoie votre corps :

- ✗ Effectuez toutes les activités avec une respiration régulière, évitez les situations d'essoufflement.
- ✗ Si vous ressentez une douleur, vous devez ralentir votre rythme ou interrompre l'exercice.
- ✗ Prenez en compte le fait que votre corps a besoin de minimum deux heures pour récupérer intégralement après une activité physique.
- ✗ Si vous vous sentez un peu grippé(e), enrhumé(e) ou si vous avez de la fièvre, il est préférable de ne pas faire de sport.

## POINTS D'ATTENTION ET CONSEILS

- Essayez d'adopter des habitudes pour garder la forme dans votre vie quotidienne : décidez de marcher au lieu de prendre la voiture. Vous pouvez également accélérer votre rétablissement de cette manière.
- Fixez-vous des objectifs réalistes, autant dans la vie quotidienne que pour votre revalidation.
- Établissez des priorités et conservez votre énergie pour ce que vous considérez comme important.
- Respectez les signaux qu'envoie votre corps. Ne surchargez pas le programme de votre journée et octroyez-vous des temps de repos.
- Il peut être intéressant de structurer votre emploi du temps et de mettre en place un programme équilibré à l'avance.



## **Alimentation saine, hydratation suffisante et sommeil (nocturne) suffisant**

Buvez suffisamment, surtout avant, pendant et après l'exercice. Accordez également suffisamment d'attention à votre alimentation. L'exercice demande de l'énergie. Si vous éprouvez des difficultés à manger des aliments riches en énergie, le diététicien peut vous aider. Ne commencez pas une activité physique directement après un repas. Votre sommeil nocturne est aussi important : une bonne nuit de sommeil et un rythme de sommeil régulier permettent à votre corps de mieux récupérer et d'améliorer vos performances.

## **S'entraîner de manière responsable**

Avant de commencer un exercice ou un sport, il est important d'échauffer lentement votre corps. N'oubliez pas de réduire progressivement vos efforts et de vous étirer après l'activité. De cette manière, vous pouvez mieux vous entraîner et vous évitez les courbatures et les blessures.

## **CONSEILS ET ASSISTANCE**

Discutez avec vos prestataires de soins de votre fatigue, de vos limitations physiques ou des difficultés que vous rencontrez. Ils peuvent vous aider à y faire face.

Une aide spécialisée (par exemple de la kinésithérapie, un programme de réhabilitation) peut être utile pour contribuer à l'amélioration de votre condition physique.

## **KanActief**

Depuis 2008, les patients qui ont subi une greffe de cellules souches à l'UZ Leuven ont la possibilité de participer au programme de réhabilitation « KanActief bij hematologische aandoeningen » (Être actif en cas d'affections hématologiques).





KanActief est une initiative qui propose une combinaison d'entraînements physiques adaptés et un accompagnement psychosocial. Le programme dure de 10 à 12 semaines. Des entraînements sont prévus trois fois par semaine (exercices de renforcement musculaire et de souplesse, entraînement de condition physique). L'entraînement se déroule en groupe, mais chacun peut évoluer à son propre rythme, grâce à l'accompagnement d'un spécialiste en médecine du sport. Des séances d'informations hebdomadaires sont également proposées avec des thèmes tels que la fatigue, l'alimentation, la relaxation, l'entraînement responsable et la sexualité. Les conférences sur la gestion des problèmes liés à l'attention, à la mémoire et à la vie avec la peur d'une rechute peuvent également vous aider.

#### Plus d'infos sur KanActief :

- Demandez votre brochure au centre de jour ;
- Site Web : [www.uzleuven.be/kanactief](http://www.uzleuven.be/kanactief)
- E-mail : [kanactiefhemato@uzleuven.be](mailto:kanactiefhemato@uzleuven.be)
- Personne de contact :  
Marleen Sijbers tél. 016 34 17 99  
Réception CERM tél. 016 34 85 50

## SEXUALITÉ

Un traitement intensif comme la greffe de cellules souches modifiera souvent votre vie sexuelle et/ou réduira votre désir sexuel. Les hommes peuvent faire face à des troubles de l'érection. En raison des changements hormonaux, les femmes peuvent avoir une ménopause précoce, avec pour conséquence un assèchement vaginal et des éventuelles douleurs lors des rapports sexuels. Vous vous sentez peut-être moins attirant(e) à cause des effets physiques provoqués par le traitement ou vous êtes tout simplement trop fatigué(e) pour avoir des rapports sexuels. Vous devrez peut-être attendre une certaine période de temps avant de pouvoir à nouveau profiter des rapports sexuels.

D'un point de vue médical, vous pouvez embrasser quelqu'un, faire des câlins ou avoir des rapports sexuels sans aucun problème. Il est toutefois souhaitable d'éviter de tomber enceinte et d'utiliser des moyens contraceptifs pendant une période de deux ans suivant une greffe de cellules souches.

Il est important de faciliter le dialogue par rapport aux problèmes sexuels. Vous comprendrez mieux votre partenaire en parlant ensemble de ces questions. Vous pouvez également discuter des problèmes liés à la sexualité avec vos prestataires de soins. Une brochure sur la sexualité après une allogreffe de cellules souches est mise à votre disposition. N'hésitez pas à la demander auprès de votre prestataire de soins.

Le CeKSS est un centre de sexologie clinique et de thérapie liée au sexe de l'UZ Leuven où vous et/ou votre partenaire pouvez/peut vous/s'entretenir sur des sujets liés à la sexualité avec des prestataires de soins professionnels. Vous pouvez contacter ce centre via l'un des numéros suivants : 016 34 80 00 ou 016 34 80 01. Vous retrouverez plus d'informations sur [www.upckuleuven.be/zorgaanbod/seksuologie](http://www.upckuleuven.be/zorgaanbod/seksuologie).

## EXPÉRIENCE

La fin de la période de greffe est souvent synonyme de soulagement. Vous avez probablement certaines attentes lorsque vous retournez chez vous. Vous devez toutefois prendre en compte le fait que votre rétablissement prendra du temps et qu'il sera fait de hauts et de bas.

## QUITTER L'HÔPITAL

Même si une hospitalisation peut être synonyme de stress, vous vous y sentez tout de même généralement en sécurité. Après votre sortie de l'hôpital, vous pouvez être confronté(e) à des troubles et ne pas savoir exactement comment vous y prendre. Il est important d'apprendre à gérer de telles situations avec vos proches. Les consignes que vous pouvez découvrir dans cette brochure vous aideront à cet effet. Vous devez aussi venir régulièrement faire un contrôle. Vous pouvez poser vos questions ou faire part de vos inquiétudes à ce moment-là. En cas de doutes, vous pouvez toujours prendre contact avec l'hôpital ou votre médecin traitant.

De plus, le Leuvens kankerinstituut (Institut pour le cancer de Louvain) ainsi que l'association de patients Lotuz organisent des séances d'information et des événements sur de nombreux thèmes pour les personnes atteintes d'un cancer et leurs proches. Vous y êtes le/la bienvenu(e).

N'hésitez pas à consulter  
[www.uzleuven.be/lki/infosessies](http://www.uzleuven.be/lki/infosessies) et  
[www.lotuz.be](http://www.lotuz.be) ou à demander de plus amples  
informations à vos prestataires de soins.

## GESTION DES LIMITATIONS

Au cours des premiers mois où vous serez à la maison, vous devrez peut-être encore faire face à certaines limitations comme la fatigue. Les consignes que vous devez suivre sont également susceptibles d'exercer une influence notable sur votre vie quotidienne. Votre emploi du temps et la répartition des tâches au sein de la famille seront différents d'autrefois.

La gestion de ces limitations avec vos proches peut être une source de stress : vous ne récupérez peut-être pas aussi rapidement que vous ne l'aviez prévu ou vous n'avez pas encore l'énergie pour faire ce qui vous plaît. Une infection ou une hospitalisation inattendue peuvent avoir un goût d'échec et provoquer de la déception, de la tristesse, de la colère ou de la frustration.

Vous devrez vous laisser du temps pour vous rétablir physiquement, mais aussi mentalement. Vous devez garder en tête le fait que la plupart de ces limitations ne sont que temporaires. Ne soyez pas directement trop exigeant(e) avec vous-même et fixez des objectifs réalistes.

## IMPACT SUR LES RELATIONS

L'intégralité du processus de traitement a eu un impact sur votre partenaire, vos enfants, vos parents, vos amis... et sur votre relation avec eux. Ces relations peuvent avoir évolué de manière positive, mais vous avez peut-être aussi été déçu(e) par certaines personnes. Vous pouvez décider vous-même de la manière dont vous souhaitez faire évoluer vos relations et vos amitiés. Vous pouvez y jouer un rôle actif en appelant par exemple vos amis ou en organisant des visites.

## TEMPS LIBRE ET TRAVAIL

Vous pourrez petit à petit reprendre vos activités et vos contacts sociaux. Vous éprouverez peut-être des difficultés à le faire. Vous avez peut-être peur de prévoir des choses, car vous pouvez être déçu(e) si elles ne peuvent pas avoir lieu. Vous avez peut-être le sentiment que vous ne pouvez faire aucune activité de détente tant que vous n'avez pas repris le travail. Il est toutefois important d'oser mettre de l'énergie dans les contacts sociaux et les moments de détente.

Il est difficile de prévoir quand vous pourrez reprendre le travail. Ce moment dépend du temps dont votre corps a besoin pour se rétablir, du type de travail, du moment où vous êtes prêt(e) mentalement, des éventuelles complications... La reprise du travail est une étape importante, ne vous précipitez pas. Vous êtes la seule personne à pouvoir déterminer quand vous vous sentez prêt(e) à franchir cette étape.

### Compléments d'information et sites Web utiles :

- [www.uzleuven.be/allogene-stamceltransplantatie](http://www.uzleuven.be/allogene-stamceltransplantatie)
- Rentree et Allezi sont des organisations qui favorisent la réinsertion professionnelle des personnes touchées par le cancer. N'hésitez pas à jeter un coup d'oeil sur [www.rentree.eu](http://www.rentree.eu) et [www.allezi.be](http://www.allezi.be).



© Mai 2021 UZ Leuven

Ce texte et ses illustrations ne peuvent être reproduits qu'avec l'accord du service Communication de l'UZ Leuven.

Conception et réalisation

Ce texte a été rédigé par le service d'hématologie en coopération avec le service de communication.

Cette brochure est également disponible sur  
[www.uzleuven.be/fr/brochure/700016](http://www.uzleuven.be/fr/brochure/700016).

Les remarques ou suggestions concernant cette brochure peuvent être adressées à [communicatie@uzleuven.be](mailto:communicatie@uzleuven.be).

Éditeur responsable  
UZ Leuven  
Herestraat 49  
3000 Leuven  
tél. 016 33 22 11  
[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)

 mynexuzhealth



Consultez votre dossier médical  
sur [nexuzhealth.com](http://nexuzhealth.com) ou

