

HÔPITAL AVICENNE

LIVRET D'ACCUEIL
ET D'INFORMATION
DU PATIENT EN SERVICE
D'HÉMATOLOGIE CLINIQUE



H



SOMMAIRE

1. Pourquoi ce livret?
2. Moyens d'accès à l'hôpital AVICENNE et structure du service
3. Votre prise en charge par l'équipe soignante
 - Informations sociales
 - Horaires de visite
4. Qu'est-ce que l'hématologie ?
 - Les examens en hématologie
 - Les traitements, les essais thérapeutiques
 - Le cathéter, la chambre implantable
5. Les effets secondaires, l'hygiène de vie
 - Les secteurs protégés
 - Les visites
6. Votre sortie
 - Quand recontacter le service?
7. Glossaire



POURQUOI CE LIVRET ?

Ce livret doit vous servir à :

- vous repérer dans le service,
- comprendre votre hospitalisation et votre maladie
- préparer votre sortie à domicile.

Il ne vous sera pas nécessairement proposé tous les examens et les soins qui sont expliqués dans ce livret. L'information orale que le médecin et l'équipe paramédicale vous fera reste primordiale. Ce livret n'est qu'un guide qui doit vous inciter à poser des questions concernant votre état de santé et votre prise en charge. Votre collaboration dans les soins est extrêmement précieuse pour toute l'équipe soignante.

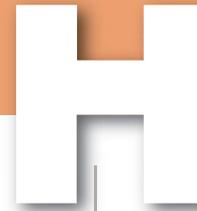
Beaucoup de sites internet vous apporteront des compléments d'information, nous vous conseillons ;

-<http://www.gela.org/>

-<http://wwgfmgroup/liens.php>



MOYENS D'ACCÈS À L'HÔPITAL AVICENNE ET STRUCTURE DU SERVICE



MOYEN D'ACCÈS

HÔPITAL AVICENNE
Groupement hospitalier universitaire Nord
125, rue de Stalingrad
93009 BOBIGNY Cedex

Ligne 7 La courneuve – 8 mai 1945

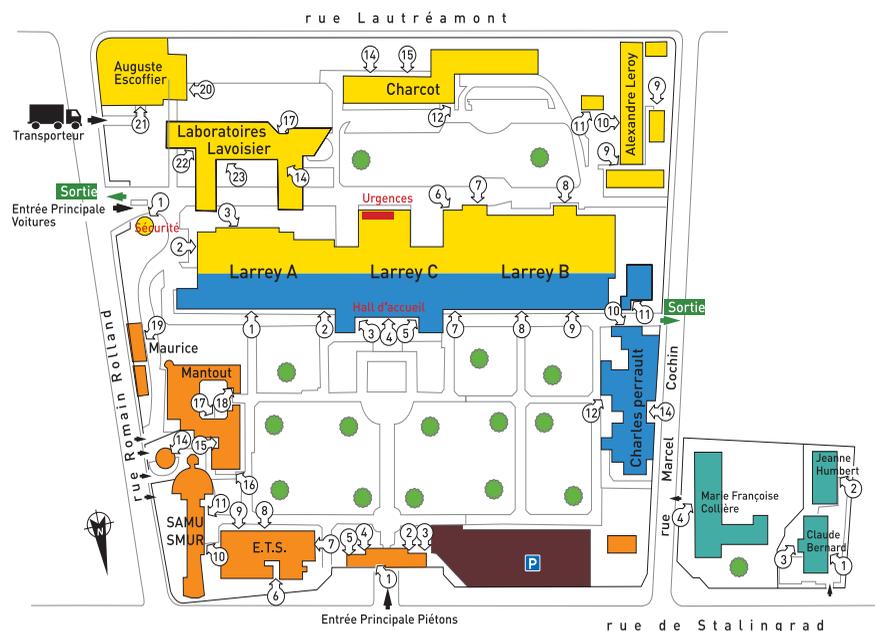
Ligne 5 Bobigny-Pablo Picasso.

A partir des métros la Courneuve 8 mai 1945 et Bobigny Pablo Picasso, Tram arrêt « hôpital Avicenne ».

En voiture, autoroute A86 sortie Avicenne

Le service d'hématologie de l'hôpital Avicenne se situe au 5^{ème} étage du bâtiment Larrey (A5), porte 2

PLAN DE L'HÔPITAL



Bâtiment Larrey A : CIDAG, dépistage VIH, consultation précarité, dermatologie, ECIMUD, maladies infectieuses, pneumologie, odontostomatologie, policlinique médicale, unité alcoologie, oncologie médicale, médecine interne et endocrinologie.

Bâtiment Larrey B : Urgences, chirurgie générale et digestive, chirurgie thoracique et vasculaire, ophtalmologie, ORL, anesthésie-réanimation, soins palliatifs et traitement de la douleur, radiologie.

Bâtiment Charcot : Aval des urgences, cardiologie, chirurgie traumatologique et orthopédique, hématologie clinique, hépato-gastro-entérologie, maladies infectieuses et tropicales, médecine interne immunologie, médecine pghysique et de réadaptation, oncologie de l'adolescent et du jeune adulte, neurologie.

LES STRUCTURES DU SERVICE

Consultation :

ouverte du lundi au vendredi.
les rendez vous sont pris auprès des secrétaires médicales au 04 48 95 70 51 ou 52 de 8h30 à 16h30

Hospitalisation de jour :

ouverte du lundi au vendredi de 7h30 à 18h.
Ce secteur est situé dans le bâtiment Larrey B, porte 7 au 1^{er} étage.

Téléphone : 01 48 95 70 04 ou 06

Hospitalisation traditionnelle :

ouverte 24h/24.
Ce secteur est situé dans le bâtiment Larrey B porte 2 au 5^{ème} étage.

Téléphone : 01 48 95 70 71 ou 72

Hospitalisation en secteur protégé :

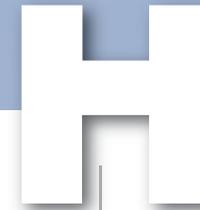
ouverte 24h/24.
Ce secteur est situé dans le bâtiment Larrey B porte 2 au 5^{ème} étage.

Téléphone : 01 48 95 70 71 ou 72



VOTRE PRISE EN CHARGE PAR L'ÉQUIPE SOIGNANTE





VOTRE PRISE EN CHARGE PAR L'ÉQUIPE SOIGNANTE

Vous allez ou venez d'être hospitalisé dans le service d'Hématologie.

A votre entrée dans le service, l'accueil est assuré par une secrétaire hospitalière qui est présente de 9h à 17h et vous informe des démarches administratives telles que :

- les formalités d'admission
- le branchement du téléphone,
- les demandes de télévision : la télévision est offerte par l'association du service
- les papiers pour votre sortie, la commande de taxi, ambulance...

Dès votre admission il est important mais non obligatoire de désigner une personne de confiance, elle pourra vous accompagner lors des entretiens avec les médecins.

Une infirmière et un aide soignant vous prennent en charge. L'équipe infirmière et aide soignante se relaie 24h/24. Cette équipe est sous la responsabilité d'une équipe d'encadrement.

Un médecin est présent 24h/24 dans le service.

Nous sommes tous à votre écoute et nous pouvons vous mettre en relation avec d'autres partenaires de santé :

- L'assistante sociale
- Le psychologue
- La diététicienne

D'autres personnes présentes sur l'établissement peuvent aussi vous aider : un ministre du culte, un interprète, des associations (ligue contre le cancer, l'école à l'hôpital...)

Dans l'enceinte de l'hôpital , vous trouverez une cafétéria, une bibliothèque, un relais H

INFORMATIONS SOCIALES

Certaines affections hématologiques nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse qui sont pris en charge à 100% par la sécurité sociale.

La demande de 100% doit être faite par votre médecin référent avec l'aide des médecins du service. Vous recevez dès accord de la sécurité sociale un feuillet que vous devez présenter pour toute consultation. La prise en charge à 100% n'exonère pas du forfait hospitalier. Il est donc souhaitable que vous ayez une mutuelle.

Il est également indispensable que vous ayez un médecin référent qui sera le relais de l'équipe médicale du service lors de votre sortie.

Un bulletin de situation peut vous être délivré par la secrétaire hospitalière du service pour justifier de votre hospitalisation ; il tient lieu d'arrêt de travail. Un arrêt de travail vous est, si nécessaire, délivré par un médecin du service à votre sortie.

Pour tout problème social, l'assistante sociale peut vous rencontrer pour vous aider.

HORAIRES DE VISITE

Les visites sont autorisées de 14h30 à 20h

Dans les secteurs protégés les visites sont restreintes à : une personne à la fois et pas plus de deux personnes par jour. Ces personnes doivent se conformer aux contraintes d'habillement (surchaussures, charlotte, masque et pyjama à usage unique).

Ces contraintes ont pour but de protéger les patients en aplasie en limitant l'apport de germes de l'extérieur.

Les visites des enfants de moins de 15 ans sont interdites sauf autorisation particulière du médecin.

Les plantes et les fleurs sont strictement interdites pour des raisons d'hygiène.



QU'EST-CE QUE L'HÉMATOLOGIE III

H



QU'EST-CE QUE L'HÉMATOLOGIE

C'est une discipline médicale qui traite des maladies du sang. Le sang est composé d'éléments importants pour le fonctionnement de l'organisme qui sont :

- Les globules rouges transportent l'oxygène de l'organisme par l'intermédiaire de l'hémoglobine,
- Les globules blancs servent à nous défendre contre les infections,
- Les plaquettes participent dans la coagulation du sang et empêchent les saignements

Ces éléments sont fabriqués dans la moelle osseuse qui, comme son nom l'indique se trouve à l'intérieur des os, (il ne faut pas confondre moelle osseuse et moelle épinière qui se situe au niveau de la colonne vertébrale).

Les maladies hématologiques (leucémies, lymphomes ou myélomes) entraînent souvent des perturbations au niveau de ces éléments. Pour cette raison on effectue régulièrement un examen sanguin appelé numération formule sanguine (NFS) qui comptabilise ces éléments.

Certains traitements peuvent vous exposer à des risques que vous devez connaître afin de prévenir d'éventuelles complications. Nous allons vous les expliquer dans ce livret.



H



LES EXAMENS EN HÉMATOLOGIE

Dès votre entrée dans le service, certains d'examens sanguins, urinaires, radiologiques seront réalisés dont le but est soit d'aider au diagnostic de votre maladie, soit d'assurer le suivi de la maladie et /ou du traitement. Les principaux examens utiles en hématologie sont décrits ci-dessous.

Si vous désirez d'autres renseignements concernant ces examens, n'hésitez pas à les demander à l'infirmière et au médecin.

LES EXAMENS SANGUINS

Ils sont effectués au niveau d'une veine périphérique (bras), ou au niveau d'une veine plus profonde appelée voie veineuse centrale à condition qu'un catheter ou une chambre implantable vous ait été posé.

- **Numération formule sanguine(NFS)** : elle permet entre autre de compter le nombre de vos globules blancs, de vos plaquettes et de mesurer le taux d'hémoglobine dans votre sang.

- **Hémostase** : elle permet de mesurer des facteurs de coagulation autres que les plaquettes.

- **Ionogramme sanguin** : Il permet de mesurer les éléments tels que le sodium, le potassium, le chlore, etc... ainsi que la créatinine et l'urée qui vérifient la fonction rénale.

- **Bilan hépatique** : il permet d'évaluer la fonction du foie.

- **Typage HLA** : il permet de connaître le patrimoine génétique d'un individu (carte d'identité des cellules). Il sera demandé à vos frères et sœurs de pratiquer cet examen dans l'éventualité d'une allogreffe envisagée y compris à long terme.

LES EXAMENS BACTERIOLOGIQUES

- **Hémocultures** : elles permettent de rechercher l'éventuelle présence d'un germe lors de poussées de fièvre. Le germe doit être identifié afin d'adapter l'antibiothérapie. Il y a deux sites de prélèvement au niveau d'une veine périphérique et/ou au niveau du cathéter central.

- **Examen cyto-bactériologique des urines (ECBU)** : il permet de rechercher un germe potentiel dans les urines.

- **La Coproculture** : elle permet de rechercher la présence d'un germe dans les selles. A l'état normal, il existe une flore microbienne dans l'intestin. Cette flore peut devenir pathogène (c'est à dire qu'elle peut entraîner une infection) dans certaines situations, notamment dans les traitements aplasians c'est à dire qui provoquent une baisse importante des globules blancs. La coproculture est faite dès que vous avez la diarrhée.

LES EXAMENS RADIOLOGIQUES

• **La radiologie pulmonaire** est souvent effectuée lors d'une hospitalisation et répétée lors d'un traitement aplasiant. Elle est effectuée soit dans le service de radiologie soit au lit du malade en cas d'aplasie prolongée.

• **L'échographie abdominale, l'échographie cardiaque, le scanner thoracique et abdominal** participent au diagnostic et à la surveillance du traitement. Ils sont pratiqués en service de radiologie.

AUTRES EXAMENS

• **La ponction médullaire ou myélogramme** consiste à prélever un peu de la moelle osseuse afin d'étudier le nombre et la forme des cellules à l'origine des cellules sanguines. Elle détecte aussi les cellules malades. Elle se pratique au niveau du sternum ou dans l'os iliaque après une anesthésie locale à l'aide d'un patch de pommade anesthésiante : la moelle osseuse est aspirée dans une seringue.

Des échantillons de moelle sont aspirés pour d'autres analyses très importantes telles que la recherche d'anomalies des chromosomes (cytogénétique, recherche d'anomalie moléculaire, et maladie résiduelle).

• **La biopsie médullaire** : complète l'examen précédent et s'effectue en prélevant une « carotte » osseuse au niveau des crêtes iliaques (le bassin) sous anesthésie locale.

• **La ponction ganglionnaire** : consiste à prélever le suc ganglionnaire pour faire l'étude des cellules en aspirant dans un ganglion avec une aiguille et une seringue sous anesthésie locale. Elle peut être réalisée sous contrôle échographique.

• **La biopsie ganglionnaire** consiste à prélever un morceau de ganglion par une petite chirurgie sous anesthésie locale ou générale. Ces examens peuvent se pratiquer soit au bloc chirurgical soit en service de radiologie.

• **La ponction lombaire** est effectuée dans le rachis lombaire après anesthésie locale par patch. Elle a un but diagnostique ou thérapeutique.

• **les prélèvements par écouvillon au niveau du nez et du périnée** : permettent de surveiller l'apparition ou la présence de germes hospitaliers (maladies nosocomiales). Ils sont pratiqués à chaque hospitalisation et parfois répétés toutes les semaines.

Certains de ces examens peuvent s'effectuer sous inhalation de protoxyde d'azote par masque sauf dans les secteurs protégés. Ce gaz vous permet d'être détendu et participe à l'anesthésie. Il est couramment appelé « KALINOX »

H



LES TRAITEMENTS

Les traitements sont essentiellement basés sur la chimiothérapie. Elle a pour but d'empêcher la division et la croissance des cellules à multiplication rapide. Les médicaments sont injectés par voie intraveineuse (par catheter ou chambre implantable) plus rarement par voie orale. Les cures se font soit en hospitalisation en secteur protégé, en secteur d'hospitalisation traditionnelle ou en hôpital de jour en fonction des médicaments utilisés.

La chimiothérapie peut quelquefois être complétée par des séances de radiothérapie.

Pour consolider la rémission il peut être nécessaire de pratiquer une auto greffe ou une allogreffe. C'est l'injection intraveineuse de cellules souches provenant soit du patient en rémission (auto greffe) soit d'un donneur (allogreffe).

Recherche clinique / Protocole d'essai clinique

Grâce à la recherche, la médecine est en constant progrès. La recherche clinique a un rôle essentiel, car elle permet d'améliorer et de valider les nouveaux traitements médicamenteux, . Elle doit obéir à des règles et à une éthique médicale rigoureuses et à principe clé de la médecine : « primum non nocere » ou d'abord ne pas nuire. Elle doit apporter un bénéfice réel au malade.

Si la participation à un essai clinique vous est proposé c'est pour vous permettre d'accéder rapidement à un nouveau traitement prometteur et c'est aussi pour améliorer le traitement de cette maladie.

La loi Huriet –Sérusclat (loi n°88-1138 du 20 décembre 1988) définit le cadre juridique des essais thérapeutiques.

Un essai clinique est proposé à tous les malades souffrant de la même maladie et répondant à des critères préalablement définis par le protocole (critères d'inclusion, critères d'exclusion, caractéristiques de la maladie...). C'est pourquoi tous ces critères seront minutieusement vérifiés chez vous avant de pouvoir vous inclure.

Avant de vous inclure dans un essai clinique, vous serez informé par le médecin responsable de l'essai avec qui vous pourrez discuter librement et poser toutes les questions que vous souhaitez concernant les médicaments, le déroulement de l'essai, les visites, les examens....

Le médecin vous remettra alors une note d'information sur laquelle vous retrouverez toutes les informations nécessaires et indispensables à la bonne compréhension et au bon déroulement de l'essai.

● ***Si vous êtes d'accord pour participer à cet essai, vous devrez donner votre accord par écrit. Pour cela, vous devrez signer un consentement éclairé.***

Vous serez libre de retirer votre consentement à tout moment sans avoir à vous justifier.

En cas de refus, vous serez bien évidemment traité et suivi de la meilleure façon qu'il soit dans l'état actuel des connaissances.

H

LE CATHETER CENTRAL LA CHAMBRE IMPLANTABLE

L'abréviation du cathéter est le KT.

C'est le médecin qui décide de l'intérêt soit d'un KT soit d'une chambre implantable (PAC).

Qu'est-ce qu'un cathéter ?



Source CD Photos «La Greffe de Mœlle osseuse et des cellules souches périphériques» (par Michèle Morin et Pascal Ruifernandez, prix Glaxo Soins Infirmiers 1997)

C'est un « tube » qui est placé dans une veine profonde permettant l'administration répétée de perfusions et de médicaments (chimiothérapie, antibiothérapie, transfusions.....)

Il permettra aussi à l'équipe soignante de réaliser des prélèvements sanguins en limitant les prélèvements sanguins au bras.

Comment se pose un cathéter ?

Il est posé dans une salle de réveil par un médecin anesthésiste.

Ce geste est réalisé sous anesthésie locale. Le KT est introduit dans une veine profonde du cou (veine jugulaire) ou dans une veine sous la clavicule (veine sous claviculaire) du côté droit ou gauche. Une partie du KT émerge en cutané, un prolongateur y sera fixé pour brancher les tubulures de perfusion.

La partie où le KT émerge sera recouverte par un pansement occlusif.

Le KT restera en place jusqu'à la fin de votre traitement.

Comment s'entretient un cathéter ?

Des règles d'hygiène rigoureuses sont indispensables pour éviter tout risque d'infection.

Pendant l'hospitalisation

La toilette quotidienne est indispensable mais il faut éviter de mouiller le pansement. Si celui-ci se décolle il faut prévenir l'infirmière pour le refaire. L'équipe soignante

procédera au changement des tubulures et du pansement régulièrement suivant un protocole précis. En général, le KT reste branché avec une perfusion pendant votre hospitalisation.

A la sortie

Le jour de votre sortie, l'infirmière vous débranchera les perfusions et héparinera le KT (injection d'un anticoagulant pour éviter qu'il ne s'obstrue). Elle fermera votre KT avec un bouchon et refera le pansement pour qu'il reste hermétique.

A domicile, le pansement doit être fait une fois par semaine et l'héparinisation tous les 15 jours, ceci par une infirmière. Deux ordonnances vous seront remises à votre sortie ;

- une pour l'infirmière à domicile
- une pour que votre pharmacien vous délivre le matériel

Ces deux ordonnances permettent le remboursement par la sécurité sociale. Si vous êtes suivi par l'HAD (Hospitalisation à domicile), tout est pris en charge par cet organisme.

Vous pouvez vous doucher en essayant de mouiller le moins possible le pansement.

Une douleur, une rougeur autour du pansement, des démangeaisons doivent vous amener à appeler votre infirmière ou votre médecin référent.

Qu'est-ce qu'une chambre implantable (PAC) ?



C'est un autre système veineux central qui est introduit sous la peau au niveau de la clavicule. Il a l'avantage d'être à peine visible sous la peau. Sa pose est effectuée au bloc opératoire sous anesthésie locale par un médecin anesthésiste ou un chirurgien. Les fils de l'intervention sont enlevés quelques jours après par l'infirmière. Une fois la plaie cicatrisée, les pansements ne sont plus nécessaires sauf quand la chambre implantable est branchée pour des perfusions par l'intermédiaire d'une aiguille courbe.

A votre sortie du service l'infirmière réalise un rinçage au sérum physiologique de votre chambre implantable avant de retirer l'aiguille et applique un pansement sec que vous retirez le lendemain.

A domicile, un rinçage est effectué une fois par mois par une infirmière (sur ordonnance médicale qui vous sera remise lors de votre sortie)

En cas de douleur, sensation de chaleur, gonflement au niveau de la chambre implantable, vous devez immédiatement le signaler soit à votre infirmière à domicile, soit à votre médecin référent de ville soit à l'infirmière du service lors de votre hospitalisation.



LES EFFETS SECONDAIRES DES TRAITEMENTS ET VOTRE HYGIÈNE DE VIE

IV

H



LES EFFETS SECONDAIRES DES TRAITEMENTS ET VOTRE HYGIÈNE DE VIE

Dans certaines situations, il est nécessaire de prendre quelques précautions :

APLASIE :

Certaine chimiothérapie entraîne une baisse importante des globules blancs appelée période d'aplasie. Cela peut nécessiter votre hospitalisation en secteur protégé. Pendant cette période le risque de contracter une infection est plus important. Pour réduire ce risque nous vous conseillons :

- d'avoir une hygiène corporelle rigoureuse, c'est à dire de faire votre toilette quotidienne en insistant au niveau des zones où la sudation est très importante à savoir le cou, les aisselles, sous les seins, les aines, la région génito-anale. Vous devez vous laver les mains avant et après les repas et surtout après chaque passage aux toilettes.
- de changer tous les jours vos vêtements,



- d'effectuer au moins 6 fois par jours, après les repas (mais à distance de ceux ci) les bains de bouche que l'équipe soignante vous préparera. Vous devez faire des gargarismes pendant 5 minutes environs sans avaler le produit prescrit. Ce soin limite l'apparition des aphtes et des mycoses buccales qui peuvent être très douloureuses.

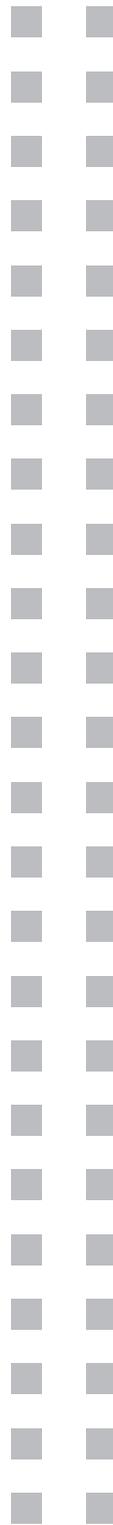
- Votre alimentation sera dite «protégée ». L'équipe soignante et/ou la diététicienne vous expliquera ce régime. Pour des raisons d'hygiène et de respect de la chaîne du froid il n'est pas conseillé de recevoir de l'alimentation de l'extérieur. Cependant certains aliments peuvent vous être apportés à condition qu'ils soient sous sachets individuels, dans tous les cas demander conseil à l'équipe soignante.

CHUTE DE CHEVEUX

- Certains traitements peuvent provoquer une chute de cheveux. Une prise en charge pour une prothèse capillaire (perruque) est possible.

NAUSEE ET VOMISSEMENT

- Certains produits de chimiothérapie peuvent provoquer des nausées, des vomissements, une modification du goût. On dispose maintenant de plusieurs médicaments anti-émétiques (médicaments luttant contre les nausées et vomissements) efficaces pour prévenir et lutter contre les nausées et les



vomissements, des conseils diététiques vous seront délivrés (repas fractionnés, lactés...).

La chimiothérapie peut provoquer l'apparition d'une inflammation de la muqueuse buccale avec présence d'aphtes appelée mucite les soins de bouche sont alors importants, des antalgiques vous seront prescrits y compris la morphine jusqu'à ce que la mucite guérisse avec la sortie d'aplasie.

THROMBOPENIE :



Si vous avez une baisse des plaquettes sanguines appelée thrombopénie, vous risquez d'avoir des saignements. Dans le but de les éviter nous vous recommandons de :

- Utiliser un rasoir électrique, ne jamais utiliser de rasoir mécanique,
- Faire les soins de bouche et proscrire les brosse à dents classique, vous pouvez utiliser une brosse à dents très souple type chirurgicale que vous trouverez en pharmacie,
- Prendre votre température sous l'aisselle pendant 5 minutes, ne jamais prendre la température rectale.
- Ne jamais s'automédiquer (ni aspirine, ni anti inflammatoire...)

PERTURBATION DE LA FERTILITE

Certains médicaments de chimiothérapie peuvent entraîner une diminution temporaire de la fertilité. En fonction du traitement qui vous sera proposé et de l'urgence du début de traitement, une congélation de sperme vous sera proposée.

Les prélèvements de sperme se font au CECOS (Centre d'Étude et de Conservation des Oeufs et du Sperme).

Pour les jeunes femmes des prélèvements d'ovaires seront discutés.

Dans tous les cas, n'hésitez pas à signaler à l'équipe tout changement que vous percevez dans votre état de santé, qu'il soit d'ordre physique (diarrhée, constipation, saignements divers...) ou psychologique (changement de votre humeur par exemple..).

Tout changement qui peut vous sembler banal peut être un signe évocateur de l'évolution de votre maladie.

H

LES SECTEURS PROTÉGÉS

Ces secteurs bénéficient d'un système de filtration d'air à haut renouvellement en pression positive. Ce système permet de vous protéger du risque d'infection due à des champignons (aspergillose) qui est un risque des aplasies prolongées.

La décision de vous hospitaliser dans ce secteur est une décision médicale.

Cela implique un certain nombre de contraintes liées à l'aplasie qui impose que vous soyez en isolement protecteur.

Toutes les chambres sont des chambres seules avec cabinet de toilette sans douche pour diminuer le risque de légionellose.

A votre entrée dans le secteur vous prenez une douche désinfectante à la bétadine.

Vous ne devez pas sortir de votre chambre sauf sur décision médicale pour un examen scannographique par exemple.

Pour avoir une qualité optimum de la filtration de l'air, les fenêtres restent closes et les portes sont maintenues fermées.

Toute personne entrant dans votre chambre devra être vêtue d'un pyjama à usage unique, d'une charlotte, de sur-chaussures et d'un masque. Deux personnes par jour peuvent vous rendre visite, chacune à leur tour. Avant d'entrer dans la chambre leurs affaires sont mises dans un sac prévu à cet effet et disponible dans le sas d'entrée. Si vous souhaitez vous faire apporter des affaires vous trouverez en annexe une liste des objets autorisés, liste qui n'est pas exhaustive. N'hésitez pas à demander à l'équipe soignante pour tout objet que vous voulez apporter. Des vélos d'appartement sont disponibles sur votre demande.

Les journées peuvent vous paraître longues, prévoyez de la lecture ou toute autre occupation.

L'alimentation en secteur protégé est dite protégée. Certains aliments sont interdits, les plats chauds sont décontaminés à la chaleur, l'extérieur des pots de yaourts, compote, barquettes, briquette de jus de fruits etc... sont également décontaminés.

H

● ANTENNE PROTÉGÉE

Liste du matériel pouvant être apporté par le malade ou son entourage

I. NECESSAIRE DE TOILETTE

SONT INTERDITS

- Vernis à ongles
- Ciseaux à ongles
- Limes en carton
- Cotons tiges

2- A AMENER

- Une brosse à dents chirurgicale achetée en pharmacie type Parogencyl ou Inova Chirurgical
- Un coupe ongles (les ongles seront coupés par le personnel soignant si besoin)
- Deux gants de toilette à changer tous les jours si possible
- Une serviette de toilette pour le corps à changer tous les jours
- Du savon de toilette liquide
- Un rasoir électrique pour les hommes
- Une brosse à cheveux neuve
- Parfum à mettre UNIQUEMENT sur les vêtements

- une crème de visage et/ou un lait de corps hydratant (flacon neuf)

3 - FOURNI PAR L'HOPITAL

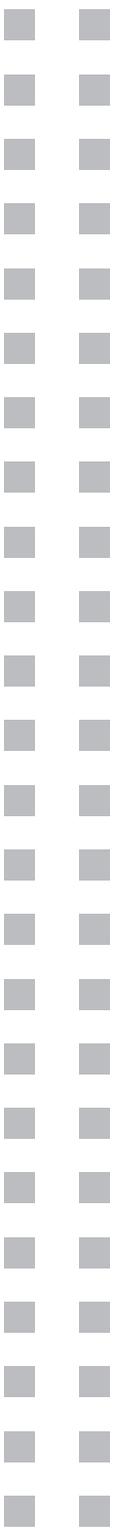
- Des bains de bouche
- Des gants de toilette à usage unique
- Des serviettes à usage unique vous seront données pour la toilette intime

II. VÊTEMENTS

- Une paire de chaussons ou pantoufles neuves
- Un pyjama, chemise de nuit ou tenue confortable en coton à changer tous les jours, avec une ouverture sur le devant pour faciliter le passage des perfusions
- Une chemise en coton pourra vous être fournie par l'hôpital
- Une robe de chambre propre
- Des sous vêtements et chaussettes propres à changer tous les jours
- Un bandana ou foulard de tête
- Un sac à linge sale

III. LOISIRS

- Revues papier glacé type magazine
- Des livres neufs
- Tout le nécessaire à dessin : aquarelle, encre de chine, lavis, gouache. (De préférence neufs)
- Tricot, broderie, perles, puzzle, etc
- Radio, CD, Lecteur-DVD, réveil, console, ordinateur (mais tous ces appareils sont dérogés de la responsabilité du service) Pas de possibilité d'internet.



- Quelques photos qui seront mises sous pochettes plastiques
- Voir avec l'équipe pour tout autre activité manuelle

SONT INTERDITS

- Journaux papiers
- pastel, craie, fusain
- tabac (une consultation anti-tabac vous sera proposée si vous le souhaitez)

IV. ALIMENTATION

- Possibilité d'amener des gâteaux sous emballage individuel
- Des chewing-gums en emballage individuel
- Voir avec l'équipe para-médical pour :
 - >> des plats cuisinés sous vides ou en boîtes
 - >> des fruits à peau épaisse et lisse (ex. : poire, pomme, orange, banane)
 - >> des boissons en petit conditionnement

SONT INTERDITS

- les pêches, kiwi ; cerises, raisins, fraises, etc.

RAPPEL

EVITEZ TOUT OBJET DE VALEUR : BIJOUX, ARGENT.

Cette liste n'est pas exhaustive. D'autres objets peuvent être amenés après accord de l'équipe et après avoir été désinfecté

H



LES VISITES

Les horaires de visites sont de 14h30 à 20h.

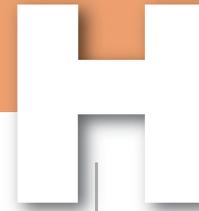
Si vous êtes en isolement protecteur, il est indispensable pour votre sécurité de respecter deux visites par jour et une personne à la fois.

Nous restons à votre écoute pour toute demande concernant les visites.



VOTRE SORTIE

V



VOTRE SORTIE

Votre sortie est une décision médicale.

Il vous sera remis :

- ▷ une ordonnance avec votre traitement
- ▷ une ordonnance pour les soins de cathéter
- ▷ une ordonnance pour des examens sanguins
- ▷ un bulletin de situation
- ▷ un arrêt de travail si nécessaire
- ▷ un rendez vous pour une consultation ou un hôpital de jour ou encore une prochaine hospitalisation. Dans ce dernier cas elle sera confirmée par téléphone la veille de l'hospitalisation prévue.
- ▷ un compte rendu d'hospitalisation sera envoyé à votre médecin traitant. Il est indispensable que vous ayez un médecin référent en ville.

Avant votre sortie la diététicienne pourra vous rencontrer pour vous donner tous les conseils sur votre alimentation et la préparation des repas.

VOTRE HYGIENE A DOMICILE

● Hygiène corporelle et vestimentaire : La toilette corporelle doit rester quotidienne et rigoureuse comme pendant l'hospitalisation ;

Il faut continuer à vous raser avec un rasoir électrique. Il faut changer de vêtements très régulièrement ainsi que les vêtements de nuit. Le linge de corps doit être changé tous les jours et vos draps une fois par semaine. Vous pouvez vous laver les dents avec une brosse très souple si votre taux de plaquettes est correcte. Le médecin vous dira si il est nécessaire de continuer les bains de bouche.

● la vie en société : Dans un premier temps, nous vous recommandons d'éviter les personnes potentiellement contaminantes (grippe, varicelle...) et les endroits où il y a de la foule car vous êtes encore fragile et sensible au risque infectieux. Il faut éviter les restaurants et les plats venant d'un traiteur.

QUAND RECONTACTER LE SERVICE ?

Il y a trois risques que vous devez connaître et reconnaître :

● **le risque infectieux** : il est lié à l'aplasie. Le premier signe évocateur est la fièvre puis des frissons. Une ordonnance d'antibiotiques vous sera remis à votre sortie, il est important de les acheter dès votre sortie.

En cas de : - fièvre à 38° à deux fois
- ou à 38°5 une fois
- sensation de frissons

Vous devrez commencer le traitement comme indiqué sur l'ordonnance et consulter rapidement votre médecin référent. Si la fièvre s'accompagne de frissons, de malaise, il faut aussi contacter d'urgence votre médecin ou à défaut un médecin du service.

Ce traitement ne doit pas être retardé et doit être débuté sans attendre l'avis de votre médecin qu'il vous faudra consulter rapidement. En cas de fièvre accompagnée de frissons ou de malaise (sensation de soif, étourdissement, confusion...) il est impératif d'appeler un médecin du service et d'être hospitalisé malgré la prose des antibiotiques par voie orale. Ceux-ci ne seront pas suffisants et un traitement par voie intra veineux doit être débuté. Il n'est de même si la fièvre persiste plus de 48 heures.

● **risque de saignement** : dû à la baisse du nombre de plaquettes. Ces saignements peuvent apparaître au niveau du nez, des gencives, des selles (rouges ou noires), des urines (rouges ou foncées), de la peau (purpura : petits points rouges sur la peau surtout au niveau des jambes). D'autre part, des ecchymoses ou « bleus » peuvent survenir spontanément ou après un léger choc.

Vous pouvez être transfusés en plaquettes si votre taux est trop bas, ou en cas de saignement, c'est en fonction des résultats de la numération formule sanguine que le médecin le décidera.

● **Le risque anémique** : dû à la diminution du nombre de globules rouges et du taux d'hémoglobine trop bas.

Les signes que vous pouvez constater sont :

- une fatigue surtout à l'effort
- un essoufflement
- des palpitations
- des vertiges
- des bourdonnement d'oreilles.

Au vue de la numération formule sanguine , le médecin décidera de vous transfuser.

● ***N'hésitez pas à contacter le service.***



H



GLOSSAIRE

Aplasie médullaire : diminution de la production des cellules par la moelle osseuse. C'est un effet secondaire temporaire de certains médicaments de chimiothérapie.

Cellule souche : Cellules fabriquées par la moelle osseuse, à l'origine des cellules qui circulent dans le sang (globules rouges, globules blancs, plaquettes). Normalement elles sont en grand nombre dans la moelle osseuse mais en nombre très faible dans le sang.

Cytaphérèse : Technique qui permet de prélever les cellules souches du sang qui seront réinjectées lors de l'autogreffe.

Globules blancs : cellules sanguines chargées de la défense de l'organisme. Ils comprennent les polynucléaires (neutrophile, éosinophile, basophile), les lymphocytes, et les monocytes.

Greffe de cellules souches : injection intraveineuse de cellules souches.

Groupe HLA : C'est le reflet du patrimoine génétique d'un individu.



Leucémie : la leucémie est un cancer des organes hématopoïétiques (qui fabriquent les différentes lignées de cellules du sang). Elle se caractérise par une augmentation anormale du nombre des globules blancs immatures et une diminution des cellules normales du sang (polynucléaires, globules rouges et plaquettes)

Lymphocyte : Type de globule blanc servant à défendre l'organisme contre les infections.

Lymphome : Maladie du sang caractérisée par la prolifération maligne de cellules lymphoïdes (du système lymphatique) qui tendent à infiltrer tout l'organisme. On distingue le lymphome de Hodgkin et les lymphomes non Hodgkiniens.

Myélome : Maladie hématologique liée à la prolifération non contrôlée de plasmocytes

Neutropénie : diminution des neutrophiles qui expose à des complications infectieuses.

Plaquettes : Éléments du sang dont le rôle est essentiel dans la coagulation.

Polynucléaire neutrophile : type de globules blancs combattant surtout les infections bactériennes en entourant et détruisant les microbes.

Thrombopénie : diminution du taux des plaquettes.

